



Hjernescancerforeningen

«Pakkeforløp» for hjernescancerpasienter

En guide for deg med en hjernescancer i familien

v. 3 – november 2024

Innhold

Forord	3
Om Hjernesvulstforeningen	4
Om hjernesvulster	4
Om Helsedirektoratets pakkeforløp for hjernekreft	5
Diagnostisering	6
Behandling.....	6
Kliniske studier	7
Ekspertpanelet.....	8
Trygg utskriving	8
Pakkeforløp hjem for kreftpasienter	9
Ernæring	9
Mosjon og trening	10
Koordinator i kommunen og spesialisthelsetjenesten.....	10
Re- og habilitering	11
Prehabilitering	14
Seneffekter	14
Personlighetsendring.....	15
Seksualitet	15
Hjelpemidler	16
Jobb og utdanning	16
Trygderettigheter	17
Førerkort.....	20
Kreftforeningens økonomiske hjelp	22
Sykehusenes sosionomtjeneste	23
Fastlege.....	23
Heldøgns omsorg og avlastningsplass	24
Scanxiety.....	28
Lærings- og mestringskurs.....	28
Likepersonstjenesten	28
Mestringskonferansen.....	28
Min pasientreise	28
Palliative tilbud	29
Hospice	30
Til deg som skal opereres	30

Forord

Hjernesvulster er en samlebetegnelse for et stort antall primære diagnoser og metastatiske svulster som har etablert seg i hjernen etter spredning fra andre organer. Vårt «pakkeforløp» vil være relevant for alle typer hjernesvulster, og går langt utover Helsedirektoratets pakkeforløp for hjernekreft. Vi ønsker med dette å gi pasienter og pårørende et dokument til hjelp fra sykdommen oppdages og gjennom hele pasientforløpet, uavhengig av diagnose. Her er det råd og lenker til relevante steder med ressurser for hjernesvulstfamilien, og dette vil primært være et levende dokument som vil oppdateres jevnlig og kunne lastes ned fra nettet.

Trygg utskriving fra sykehuset med påfølgende oppfølging og eventuell rehabilitering, lærings- og mestringstilbud og viktig informasjon om ting som man som pasient og pårørende selv må belage seg på å følge opp er viet plass i vårt pakkeforløp. Pasienter og pårørende har i mange tilfeller gitt klart uttrykk for at de føler seg alene og ikke får den informasjon og støtte de trenger for å kunne ha en hverdag med en akseptabel livskvalitet. Det er dessverre svært lite som kommer av seg selv og det er store variasjoner innenfor hvordan den enkelte følges opp av helsevesenet og hjemkommunen.

Med dette dokumentet i hånden vil du kunne ha noe mer å støtte deg til i din kommunikasjon med behandlere og kommunalt støtteapparat. Ikke alle punktene i dette dokumentet er like relevante for alle, men vi har forsøkt å få med mest mulig av det som er relevant for de fleste. Vi ønsker deg lykke til med din nye og ukjente tilværelse, med Hjernesvulstforeningen står du ikke alene!

Rolf J. Ledal
Generalsekretær

P.S. Har du tanker om hvordan dette heftet kan bli enda bedre, så setter vi pris på om du sender oss en e-post med dine forslag til post@hjernesvulst.no.

Om Hjernesvulstforeningen

Hjernesvulstforeningen er en pasient- og brukerorganisasjon som favner alle typer hjernesvulster. Vi støtter forskning og driver påvirkningsarbeid for å bedre behandlingstilbud, sosiale rettigheter og livskvaliteten for pasienter og pårørende. Vi har likepersonstjeneste som hjelper deg til å mestre din nye hverdag og vi arrangerer også vår årlige mestringskonferanse samt fagdager og mestringskurs for pasienter og pårørende.

Likepersonstjenesten er nok noe som alle, både pasienter og pårørende, har utbytte av å ha kontakt med. Her treffer du noen som har erfaring med å enten være syk med hjernesvulst selv, eller å ha et familiemedlem med hjernesvulst. De har unik erfaring fra livet med en hjernesvulst i familien, og vet hvordan du kan møte de utfordringene som livet nå byr på når du har fått en hjernesvulst i familien. Benytt deg av likepersonstjenesten, de har taushetsplikt og er utdannet av Hjernesvulstforeningen til å være til hjelp og støtte.

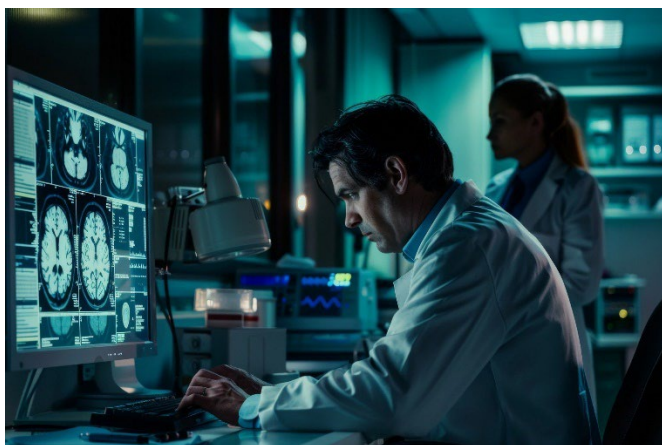
På vår nettside www.hjernesvulst.no finner du kontaktinformasjon til våre likepersoner, informasjonsfilmer og lenker til vårt medlemsblad, i tillegg til nyhetssaker og informasjon om kurs ved Montebellosenteret og universitetssykehusene som har ansvaret for spesialisthelsetjenestens lærings- og mestringsstilbud. Der kan du også kjøpe artikler fra vår nettbutikk www.jeghjelperhjerne.no eller støtte vårt arbeid økonomisk. Vi har også egne sider for innsamling på innsamling.hjernesvulst.no og www.spleis.no/hjernesvulst. Vi har regionlag som gir medlemsnære tilbud, de finner du også kontaktinformasjon til på vår nettside, samt informasjon om arrangement som de har gjennom året.

Medlemskap i Hjernesvulstforeningen kan tegnes for hele familien til en lav pris. Da får dere tilgang til alle våre tilbud til medlemspris, der hvor det er egenandeler.

Hjernesvulstforeningen er medlem av Kreftforeningen og er tilsluttet Innsamlingskontrollen, Hjerneverket, Frivillighet Norge, All.Can Norge, Studieforbundet Funkis, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, sjeldenorganisasjonen Eurordis samt International Brain Tumor Alliance.

Om hjernesvulster

De primære svulstene i sentralnervesystemet er klassifisert i Verdens helseorganisasjons oversikt WHO CNS, som per i dag foreligger i sin femte revisjon, CNS5. Det har vært stor utvikling de siste årene når det gjelder å identifisere forskjellige biologiske særtrekk og gruppering av nært beslektede typer svulster.



I tillegg til denne oversikten over svulster som utelukkende finnes i eller i tilknytning til vår hjerne og vårt sentralnervesystem, er det også andre typer intrakraniell vekst som skyldes andre neoplasier som også finnes andre steder i kroppen og derfor er kategorisert under andre oversikter. Hjernesvulster er derfor i praksis en svært sammensatt gruppe svulster som skaper utfordringer for hjernens og hjernenervenenes funksjon, og den påvirkning dette også kan ha på andre organer i kroppen.

Det er ingen absolutt sammenheng mellom en hjernesvulsts type og den faren den representerer for liv og helse. Plasseringen kan være avgjørende i stor grad for hvilke behandlingsmetoder som kan benyttes og de skader svulsten og behandlingen av denne medfører. Hjernesvulster setter et varig «fotavtrykk» i hjernen, og det kommer ikke noe positivt ut av de såkalt godartede hjernesvulstene. Det at en svulst omtales som

godartet betyr kun at den ikke vokser inn i annet vev, den kan vokse seg svært stor, trykke på hjernevev og nerver og skade f.eks. syn og hørsel.

Selv om vi i Norge har tilgang på moderne utstyr og metoder for diagnose og behandling, er det dessverre fortsatt mye som vi ikke vet eller kan gjøre noe med, når det gjelder hjernesvulster. Det meste av gjennombruddene innenfor forskning ligger foran oss, og vi i Hjernesvulstforeningen setter stor pris på at vi har et godt samarbeid med forskere og behandlere. Sammen skal vi klare å knekke nøttene som i dag ligger på bordet foran oss. Så lenge vi får tilgang på nok penger til forskning og nok kloke hoder til å jobbe med de vanskelige problemstillingene vil også overlevelsen øke for hjernesvulstpasientene.

Ønsker du å lese mer om klassifisering og biomarkører, så kan du finne en god oppsummering på engelsk her: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8328013/>

Om Helsedirektoratets pakkeforløp for hjernekreft

Pakkeforløp for hjernekreft i sin fulle lengde omfatter pasienter med høygradige hjernesvulster. Pasienter med symptomer som kan gi begrunnet mistanke om hjernesvulst skal inkluderes i Pakkeforløp for hjernekreft. Om man i den videre utredningen konkluderer med høygradig hjernesvulst, skal pasienten fortsette i dette pakkeforløpet. I motsatt fall skal pasientene ut av det. Ved usikkerhet kontinueres pakkeforløpet til man har en endelig diagnose/konklusjon. Det presiseres at pasienter hvor man mistenker diffust lavgradig gliom inkluderes i Pakkeforløp for hjernekreft frem til man mener denne diagnosen er sannsynliggjort i tilstrekkelig grad. På det tidspunkt tas klinisk beslutning og pasienter med diffust lavgradig gliom går da ut av Pakkeforløp for hjernekreft. Dette betyr at du ikke lenger er omfattet av pakkeforløpet, og at du da vil bli fulgt opp i tråd med de gjeldende anbefalte behandlingslinjene.

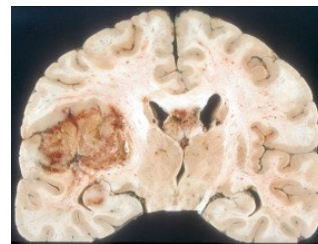
Hjernesvulst er den alminnelig brukte betegnelsen for hjernekreft, og omfatter alle typer svulster i hjernevevet. Ofte inkluderes hjernehinnesvulster og hypofysesvulster. Dert antas at noe over 2000 norske pasienter diagnostiseres hvert år med hjernesvulst. Av disse er rundt 1700 - 2000 «godartede» svulster og rundt 350 maligne svulster. Pasienter diagnostisert med godartede svulster inngår ikke i dette pakkeforløpet.

Høygradige hjernesvulster grad III og IV utgjør i Norge rundt 250 tilfeller per år og lavgradige diffuse gliomer grad II rundt 60- 70 tilfeller per år. Høygradige hjernesvulster har dårligst prognose. Initial utredning ved mistanke og begrunnet mistanke om hjernesvulst er lik for alle pasienter, også for dem som har godartede svulster. Det videre forløpet når diagnose er stilt vil være ulikt for pasienter med høygradige, diffuse lavgradige og godartede svulster. Angitte forløpstider i første del av dette pakkeforløpet, frem til man har funnet ut om og eventuelt hvilken type svulst det dreier seg om, gjelder alle pasienter med begrunnet mistanke om hjernesvulst og uavklart type svulst. Den siste delen omfatter pasienter med høygradige hjernesvulster. Noen pasienter med diffuse lavgradige eller godartede hjernesvulster kan ha symptomer og svulstutbredelse som tilsier at også disse bør utredes og behandles innenfor tidene angitt i dette pakkeforløpet. Mange lavgradige svulster vil utvikle seg til å bli høygradige og pasienter med lavgradige diffuse gliomer skal derfor ha et livslangt kontrollopplegg. På det tidspunkt man eventuelt påviser utvikling til en høygradig svulst skal pasienten inn i Pakkeforløp for hjernekreft.

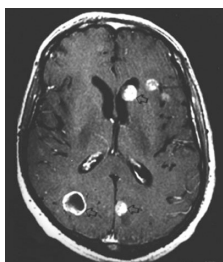
Symptomene til pasienter med hjernemetastaser skiller seg ikke fra symptomene til pasienter med primær hjernesvulst. Avklares det at pasienten har hjernemetastase og ikke primær hjernesvulst, overføres pasienten til relevant organspesifikt kreftpakkeforløp eller Pakkeforløp for metastaser med ukjent utgangspunkt.

Diagnostisering

Diagnostisering skjer vanligvis etter at man har blitt undersøkt med magnetresonans (MR) og biopsi hvor enten mest mulig av svulsten tas ut kirurgisk eller en liten del for analyse. Gjennom nevropatologiske undersøkelser kan den enkelte svulst analyseres og biologiske særtrekk ved denne identifiseres.



Hvis det er snakk om svulster som sitter i hjernebinnen, meningeomer, kan det være aktuelt med å følge opp disse med jevnlig MR-undersøkelser for å vurdere behovet for videre behandling. Dette kalles da for konservativ behandling. Det lever mange i Norge med slike svulster som ikke er behandlingstrengende. Risikoen ved å la en svulst være som den er kan ofte oppveie risikoen ved å skulle fjerne den kirurgisk. Derfor kan mange ende opp med å få sin diagnose etter kun MR-undersøkelser.

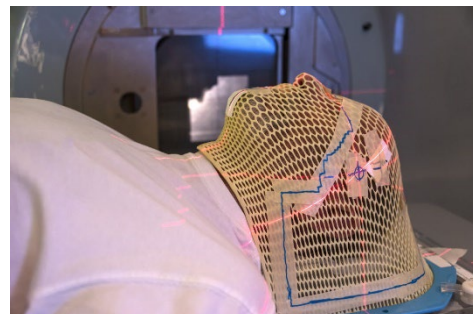


Er det snakk om metastaser, svulster som har spredd seg til hjernen fra andre organer som f.eks. lunge eller huden, så vil disse vise seg som innkapslede svulster på MR, inne i hjernevevet. Disse skiller seg fra de primære hjernesvulstene, spesielt de diffuse og infiltrerende gliomene som vokser inn i annet vev og er vanskelige å fjerne da dette også kan medføre at friskt hjernevev kan bli utsatt for påkjenninger og skader fra sykdom og behandling.

Behandling

Selv om all behandling i størst mulig grad skal være persontilpasset, er det ikke mulig per i dag å tilby 100 % persontilpassede behandlinger. Det finnes etablerte behandlingsforløp som legene følger for flere bestemte hjernesvulsttyper. Har man mindre vanlige hjernesvulsttyper vil legene antageligvis diskutere seg frem til den beste behandlingen for den aktuelle svulsttypen i en tverrfaglig sammensatt gruppe med erfarne leger.

Det er tre hovedmåter å behandle hjernesvulster på. Kirurgi benyttes for å fjerne mest mulig av svulsten. Stråling av restsvulst eller svulster som ikke kan fjernes med kirurgi er vanlig etter eventuell kirurgi, og da gjerne sammen med cellegift under strålebehandlingen. Etter strålebehandlingen er det også vanlige med cellegiftkurer. Disse standardiserte behandlingene følger protokoller og er gjerne basert på alder, helsetilstand og kroppsvolum, og tilbys til de aller fleste pasientene.



Noen ganger er en pasient så skrøpelig og sykdom har gått så langt at det er reduserte behandlingsmuligheter. Da vil legene anbefale mindre belastende behandlinger ev. kun palliativ behandling som da i hovedsak innebærer smertelindring og tilrettelegging for best mulig livskvalitet i den tiden pasienten har igjen å leve.



Ved tilbakefall i relativt kort tid etter strålebehandling, kan det være aktuelt å stråle på nytt med en redusert stråledose. Dette skjer da typisk ved Haukeland universitetssykehus som har en behandling som omtales som **gammakniv**. Den gir ikke ordinær strålebehandling, men kan sammenlignes med et forstørrelsesglass som samler solstråler til et bestemt punkt. I gammakniven er det en mengde små strålekilder som rettes mot et fokuspunkt i svulsten, hvor da den samlede

stråleeffekten blir stor nok til å endre svulstens DNA. Dette uten at strålingen fra hver enkelt strålekilde påfører friskt vev stråleskade på sin vei frem til punktet hvor strålene samles i svulsten.

Under behandlingsperioden er din jobb som pasient å sove og spise best mulig, og drive tilpasset trening. Tilpasset trening trenger ikke bety mer enn at du går en tur rundt huset og lukter på blomstene. Før og mellom perioder med behandling anbefales det å drive med prehabilitering gjennom fysisk trening. Mange sykehus har fått «Pusterom» som gir tilbud om tilpasset trening for kreftpasienter, før under og etter behandling. Der finner du spesielt utdannede instruktører som skaper en arena både for trening og sosiale møteplasser tilpasset ditt behov. Vanlige treningssenter har ofte ikke slik kompetanse. Snakk med legen din om henvisning til nærmeste Pusterom. Pusterommene drives av Aktiv mot kreft som også er sammen med Hjernesvulstforeningen i All.Can Norge.

Kliniske studier

Det er mange kliniske studier som foregår for å prøve ut mulige behandlingsmetoder som er identifisert gjennom laboratorieforsk på f.eks. mus som har fått tilført menneskelig kreftvirus. Det er vårt håp at disse kliniske studiene skal gi oss flere gode behandlingslinjer som legene kan veksle mellom, for å sikre at behandlingen som gis fortsatt har effekt etter hvert som kreftens iboende evne til å endre seg i takt med behandlingen, øker motstandsdyktigheten i svulsten.

Det er en målsetning at flest mulig pasienter skal få tilbud om å inkluderes i kliniske studier hvor det ligger til rette for å prøve ut lovende nye behandlingsmetoder. Dette er mest aktuelt hvor pasienten har en høygradig og aggressiv type hjernesvulst, og hvor det dessverre ikke er erfaring med at standardbehandlingen har effekt over år.

Mange ønsker å delta i kliniske studier rett etter at de har gjennomgått den innledende behandlingen. Ofte er det slik at en klinisk studie kun omfatter de som har fått tilbakefall, eller det er andre begrensninger for deltakelse. Som en hovedregel kan man si at det må være aktiv sykdom for å bli inkludert i studien, da den har som hovedmål å finne ut om denne behandlingsmetoden er bedre enn det som vi allerede har av behandlingsmetoder.

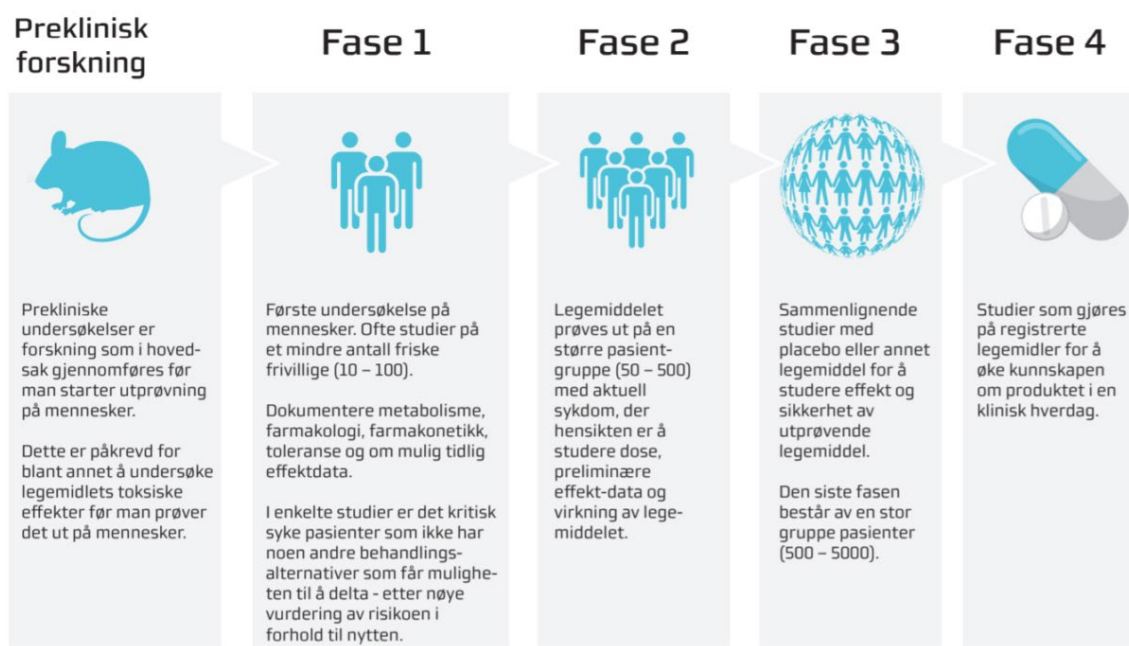
Når man inkluderes i en klinisk studie, er man heller ikke garantert å få tilbud om den nye behandlingsmetoden. Dette da det er en etablert praksis at en klinisk studie har en eller flere intervensjonsarmer med ny behandling, og en kontrollarm med standard behandling som man sammenligner med. Samtlige som deltar i en klinisk studie vil uansett få den samme oppfølgingen av f.eks. nevropsykolog, studiesykepleier og andre som er tilknyttet studien. Det betyr i praksis at det er noe bedre oppfølging for alle som deltar i en klinisk studie. Det er vårt håp at vi en dag skal ha en så stor database forskerne kan sammenligne med, at kontrollarmen i studien kan utelates.

Alle kliniske studier er utført under streng kontroll, også når det gjelder det etiske. En studie kan ikke startes før den har blitt godkjent av den regionale etiske komiteen. Det er også et krav om brukermedvirkning i kliniske studier. Det er Hjernesvulstforeningen eller Kreftforeningen som stiller brukerrepresentanter til slike verv, og brukermedvirkningen skjer også etter strenge regler. Brukermedvirkere innen forskning skal ha tilstrekkelig opplæring til at de forstår forskernes måte å arbeide på og kan kommunisere pasientens perspektiver på en god måte til forskerne.

Deltagelse i kliniske studier som en del av behandlingen er en målsetning for alle de diagnosene som har et stort nok pasientgrunnlag til at det kan foregå forskning etter anerkjente regler. For å få store nok pasientgrupper samarbeider norske leger og forskere med utenlandske sykehus om slike studier. For de gruppene med lave pasienttall er det et mål om at det i større grad kan tilbys utprøvende behandling innenfor de samme strenge etiske retningslinjene. Gjennom den gjeldende strategien for sjeldne diagnoser

er det lagt opp til at det også skal være stor grad av internasjonalt samarbeid og arbeid i europeiske referansenettverk for å sikre at norske pasienter får tilgang til oppdatert kunnskap hos sine behandlere.

Deltar du i en klinisk studie er det viktig at du følger de anvisningene som du får og er ærlige med behandlere og forskere. Egenmedisinering og kosttilskudd kan påvirke resultatene og dette kan ha virkning langt utover deg selv. Hvis du f.eks. følger råd fra andre og benytter cannabisolje eller annet, så må du være ærlig om dette overfor de som gjennomfører den kliniske studien. De har taushetsplikt og vil alltid sette pris på din ærlighet.



Ekspertpanelet

Det er dessverre slik at det ikke er tilgjengelige kliniske studier eller standard behandling med god effekt for mange kreftsykdommer i Norge. Det er derfor etablert et eget ekspertpanel som skal støtte de behandlende legene med råd om andre behandlingsmetoder. Det er legen som har ansvar for behandlingen som må sende saken til ekspertpanelet. Hvis din behandler sier at det ikke er noen flere muligheter som vedkommende kjenner til, så spør om din sak kan sendes til ekspertpanelet for en ny vurdering.

Ekspertpanelet får hjelp av de fremste innen forskning og behandling av hjernesvulster i Norge for å kunne foreta sin vurdering av det behandlingstilbudet som er gitt pasienten, og er oppdatert på internasjonale nyheter samt mulige kliniske studier som kan være aktuelle for pasienten å bli inkludert i.

Trygg utskriving

Retten til koordinator er beskrevet ytterligere under punktet om kreftkoordinator og nevrokoordinator. Trygg utskriving vil som oftest kreve at du får tilbud om en koordinator i kommunen.

Trygg utskriving betyr at du skal ha et forløp med videre oppfølging og tilrettelagte tjenester. Det å plutselig stå utenfor sykehuset ferdig behandlet, men uten å vite hva som nå ligger foran deg, er for mange en start på en periode preget av usikkerhet og følelsen av å være alene. Som kreftpasient skal du nå omfattes av pakkeforløp hjem for kreftpasienter. Har du en lavgradig og godartet hjernesvulst, faller du utenfor dette pakkeforløpet. Da er du rett og slett nødt til å sikre deg selv, eller dine pårørende er nødt til å sikre deg,

gjennom å selv sette sammen de tilbudene du trenger. Det å være sin egen koordinator er for de aller fleste av oss et ukjent territorium å utforske. Bruk egen fastlege aktivt for å sikre deg trygg utskriving.

Det finnes et utall av lover som regulerer rettighetene våre, og det finnes klare ansvarsfordelinger mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten. Det som er felles for de som har plikten til å innfri våre rettigheter som pasienter og brukere, er at det har et sørge for-ansvar, som betyr at de skal tilby oss tjenester innenfor det som er ansett som et forsvarlig minimumstilbud. Enten ved selv å ha slike tilbud eller ved å kjøpe slike tjenester fra andre kommuner eller andre tilbydere. Du har de samme rettighetene om du bor på Utsira eller om du bor i Bergen.

I praksis er nok dette vanskeligere enn det høres ut. Kommuneøkonomien er varierende, det samme med tilgangen på fagfolk. Får du ikke de tilbudene som du eller dine pårørende mener du må ha for å leve et best mulig liv med videre oppfølging i våre helsetjenester, re- eller habilitering, hjemmesykepleie, hjemmehjelp, avlastningsplass, fast plass på sykehjem eller hospice, eller andre tjenester hvis det er aktuelt, så kan du klage på dette til de som er ansvarlig for å gi deg disse tjenestene. På helsenorge.no finner du råd og rettleiding til hvordan du klager og det er også mulig å få hjelp hos pasient- og brukerombudet i ditt fylke. Får du ikke medhold på klagen, plikter de å sende over klagen til Stasforvalteren som da skal vurdere klagen og treffe sin beslutning.

Pakkeforløp hjem for kreftpasienter

Pakkeforløp hjem for kreftpasienter skal bidra til at det blir systematisk oppfølging av pasienter etter utskriving fra sykehus. Det er i dette pakkeforløpet beskrevet tre samhandlingspunkt hvor pasienten i samtale med en behandler eller annen fagperson skal gjennomføre en kartleggingssamtale hvor behov for tjenester skal avklares sammen med at pasientens status registreres. Dette er ennå såpass nytt at det er få steder at dette har blitt tatt i bruk for hjernesvulstpasienter.

Ernæring

Som pasient under behandling er det viktig å få i seg nok riktig ernæring. Kostholdsrådene for friske mennesker er ikke de som du skal følge, din kropp trenger gjerne mer næring for å kunne gjøre seg frisk fra sykdommen.

Det å skulle sulte ut kreft er ikke en god strategi, eller mulig å gjøre etter det vi vet i dag. Hjernene våre er avhengige av oksygen og sukker i form av glukose. Hvis du tar bort karbohydrater fra kostholdet ditt for å unngå å gi sukker til kreften, så vil kroppen sørge for å omdanne andre næringsstoffer til glukose. Spis variert og rikelig med frukt og grønnsaker, fisk og kjøtt. Proteiner og vitaminer er viktige byggeklosser i kroppene våre, så det må være en balanse i inntaket av disse.

Av kosttilskudd anbefales tran og D-vitamintilskudd. Unngå å bruke kosttilskudd som inneholder johannesurt og annet som kan ha påvirkning på din behandling. Diskuter ditt kosthold med behandlende lege og delta gjerne på kurs i ernæring ved kreft. Slike kurstilbud finnes det ofte hos Kreftforeningens regionale kontorer, på Radiumhospitalet og andre sykehus eller gjennom pasientforeninger.



Mange pasienter lider av underernæring på sykehus eller hjemme. Blir du liggende lenge eller får en langt mer passiv livsstil enn tidligere, så er det ofte slik at det er muskelmassen som forsvinner først. Medisiner kan også få kroppene våre til å endre seg. Selv om du svulmer opp og vekten øker, kan du være underernært. Når du får endret kropp pga. inntak av f.eks. steroider, så husk at det er viktigst

å spise godt og nok for å ha effekt av behandlingen. Etter behandlingen vil kroppen ha mulighet til å bli mindre i størrelse igjen.

Matlysten varierer ofte sterkt med behandlingssyklusene. Man kan få en del kvalme når man er under aktiv behandling, og de kvalmestillende medisinene har bare delvis effekt. Da kan det være lurt å sørge for at man lar seg friste av god mat gjennom å kjenne lukten eller å se på bilder av god mat. Man blir kanskje ekstra sulten når man glede seg over lukten av kjøttkakene som ligger og trekker i sausen, fisk som ligger på grillen eller i stekepannen, nystekte brød eller annet som fyller deg med gode minner fra fine matopplevelser.

Mosjon og trening

Med alvorlig sykdom og tøff behandling er det viktig at man også beveger seg mest mulig for å opprettholde både fysisk og psykisk kapasitet. Tilpasset trening får man tilgang til på Pusterommene som Aktiv mot kreft driver ved mange sykehus. Det er også mulig å drive egentrening hvis man har gode vaner med regelmessig trening. For mange som får hjernesvulst og (sen)effekter av disse og behandlingen som f.eks. fatigue, svimmelhet og annet som begrenser kapasiteten og mulighetene, er det viktig å huske at «Litt er mye». Det er stor verdi å bevege seg litt og jevnlig, og ingen skal føle skam for at de ikke kan løpe halvmaraton eller sette rekorder i styrkeøvelser.



Hvis du ikke kan få tilpasset trening på et av de mange Pusterommene, så anbefales det at du tar kontakt med din fastlege for å høre om det er noe tilbud der du bor. Skal du benytte en personlig trener (PT) ved et ordinært treningsstudio, så finnes det noen som har utdanning som frisklivsinstruktører eller har spesiell kompetanse på trening under sykdom. Idrettspedagoger og fysioterapeuter har ofte svært god kunnskap om forskjellige treningsmåter i basseng, styrkerom eller sal for å opprettholde og styrke fysisk kapasitet. Fysisk kapasitet har også god effekt på manges psykiske kapasitet. Alt henger sammen med alt, også kropp og psyke.

Koordinator i kommunen og spesialisthelsetjenesten

Tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte tjenester skal tilbys koordinator. Målet er å sikre et koordinert tjenestetilbud. For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, skal kommunene tilby koordinator. Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker, samt sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan. Koordinator oppnevnes i forbindelse med individuell plan, men skal også tilbys selv om vedkommende takker nei til individuell plan.

Kreftkoordinator er ikke en lovpålagt stilling, men ca. halvparten av landets kommuner har slike i tjeneste. Noen kommuner har også demenskoordinatorer, eller nevrokoordinatorer. Dette er som oftest sykepleiere med god kompetanse. En kreftkoordinator i kommunen skal ha oversikt over hva som finnes av tilbud og muligheter der du bor. På kreftforeningen.no kan du se en oversikt over hvilke kommuner som har kreftkoordinator.

Kreftkoordinatoren har som oppgave er å være til hjelp for å koordinere og tilrettelegge hverdagen for kreftsyke og pårørende på en best mulig måte, er ansvarlig for å samordne tilbud og tjenester rundt kreftpasientene i kommunen, skal være lett tilgjengelig for pasienter og pårørende og skal bidra til gode rutiner og systemer for kreftomsorg i kommunene.

Noen kommuner har også tilsatt demenskoordinator. Det at kommunen har en demens- eller kreftkoordinator, eller begge deler, betyr ikke at disse er forbeholdt de med kreft eller demens. Mennesker med hjernesvulstdiagnoser av forskjellige typer eller andre diagnoser innenfor hjernehelsetjenestene har akkurat den samme retten til koordinator som de med kreft eller demens, så lenge de har behov for flere

tjenester. Å koordinere betyr «å få til å virke sammen». Det innebærer å se tjenester i sammenheng for å oppnå helhet og sammenheng i tilbudet.

For å få til en trygg utskrivning i praksis, er mange i realiteten avhengige av at de har en koordinator. Ikke vær redd for å stille krav til kommunen om koordinator, plikten er som oftest der.

På samme måte er det krav til koordinator i spesialisthelsetjenesten, når behovet for komplekse og langvarige tjenester er til stede.

Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator gir rettigheter til koordinator i følgende bestemmelser:

§ 16. Koordinator i kommunen

For pasienter og brukere med behov for langvarige og koordinerte tjenester etter helse- og omsorgstjenesteloven, skal kommunen tilby koordinator, jf. helse- omsorgstjenesteloven § 7-2. Dette gjelder uavhengig av om pasienten eller brukeren ønsker individuell plan.

Koordinatoren skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient eller bruker. Koordinator skal også sikre samordning av tjenestetilbudet og fremdrift i arbeidet med individuell plan.

§ 17. Koordinator i spesialisthelsetjenesten

For pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester etter spesialisthelsetjenesteloven, skal det tilbys koordinator, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-5a. Dette gjelder uavhengig av om pasienten ønsker individuell plan.

Koordinator skal sørge for nødvendig oppfølging av den enkelte pasient. Koordinator skal også sikre samordning av tjenestetilbudet i forbindelse med institusjonsopphold og overfor andre tjenesteytere og sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan.

Koordinatoren skal være helsepersonell.

Re- og habilitering

Det er å forvente at det blir både umiddelbare og kommende effekter av sykdom og behandling, som krever rehabilitering. For barn og unge som ikke har kommet så langt i sin utvikling, er det snakk om habilitering. Målet med re- og habilitering er å gi pasientene best mulig evne og mulighet til å klare seg selv og ha god livskvalitet.

Det er et stort antall funksjonsnedsettelse som kan stamme fra hjernesvulster, og en tverrfaglig utredning/vurdering av behovet for re- og habilitering er nødvendig for å sikre at pasienten får best mulig oppfølging av sine behov. Nevropsykologer, fysioterapeuter og ergoterapeuter med spesialkompetanse, sammen med ev. spesialpedagoger, kan bidra med mye her. Det finnes skjema som benyttes for kartlegging av hvordan man klarer seg i dagliglivets aktiviteter. Et eksempel på et mye brukt skjema finner du her som du eller en som kjenner deg godt kan fylle ut. Når man fyller ut slike skjema skal man være så objektiv som mulig, selv om det kan være vanskelig og en påkjenning å se at kryssene markerer store tap av funksjoner som de aller fleste tar for gitt, også en selv før en ble syk.

Tilbudet som gis kan være rettet mot det kognitive, det fysiske eller begge deler. Ofte er det nødvendig med kartleggingsopphold ved f.eks. Sunnaas sykehus som har en egen avdeling for kognitiv rehabilitering, før man får tilbud om tilpasset behandling. Hvis dine behov er bedre kjent av fastlegen, så kan denne søke deg direkte til et rehabiliteringsopphold. Da sendes søknaden til et regionalt mottak for slike søknader, som da tildeler plass ved et rehabiliteringssenter som tilbyr deg det beste tilbudet for dine funksjonsnedsettelse.

Habilitering av barn og unge er langt på vei likt rehabilitering, men her legges det også vekt på tilrettelagt skolegang for å gi den beste muligheten for et «normalt» liv. Felles for alle tilbud er at de skal være tilrettelagt den enkeltes behov og forutsetninger, og at det skal være lagt opp til at dette foregår tverrfaglig rettet hvor alle aspekter ved re- og habilitering tillegges vekt.

Forskrift om habilitering, rehabilitering og coordinator gir rettigheter til re- og habilitering i følgende bestemmelser:

§ 5. Kommunens ansvar for habilitering og rehabilitering

Kommunen skal planlegge sin habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet og ha en generell oversikt over behov for habilitering og rehabilitering i kommunen. Tjenester som inngår i kommunens helse- og omsorgstjenestetilbud, skal integreres i et samlet tverrfaglig re-/habiliteringstilbud.

Kommunen skal sørge for at alle som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendig utredning og oppfølging ved behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering, jf. § 1 og § 3.

Re-/habiliteringstilbudet skal gis uavhengig av pasientens og brukerens boform.

Den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal ved behov samarbeide med andre etater.

§ 6. Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i kommunen

Det skal finnes en koordinerende enhet for habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunen, jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 7-3. Den koordinerende enheten skal bidra til å sikre helhetlig tilbud til pasienter og brukere med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering.

Koordinerende enhet skal ha overordnet ansvar for arbeidet med individuell plan og for oppnevning, opplæring og veiledning av coordinator. Overordnet ansvar for individuell plan innebærer at enheten blant annet skal:

- a. motta meldinger om behov for individuell plan, jf. forskrift 22. juni 2022 nr. 1110 om individuell plan ved ytelse av velferdstjenester*
- b. sørge for at det blir utarbeidet rutiner og prosedyrer for arbeid med individuell plan.*

§ 7. Melding om mulige behov for sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering

Kommunen skal legge forholdene til rette slik at personell i den kommunale helse- og omsorgstjenesten skal kunne melde mulige re-/habiliteringsbehov som personellet blir kjent med i tjenesten. Meldingen gis til koordinerende enhet eller dit kommunen bestemmer.

§ 8. Undersøkelse og utredning

Kommunen skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning, og ved behov henvise til spesialisthelsetjenesten, før habilitering og rehabilitering settes i gang.

§ 9. Hjelpemidler og ergonomiske tiltak

Kommunen skal sørge for formidling av nødvendige hjelpemidler og for å tilrettelegge miljøet rundt den enkelte pasient og bruker. Kommunen skal vurdere hjelpemidler som ett av flere alternative tiltak på grunnlag av den enkeltes samlede behov. Om nødvendig skal kommunen be om bistand fra Arbeids- og velferdsetaten eller fra andre relevante instanser.

§ 10. Det regionale helseforetakets ansvar for habilitering og rehabilitering

Det regionale helseforetaket skal sørge for at personer med fast bopel eller oppholdssted i helseregionen tilbys og ytes nødvendig habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i og utenfor institusjon, jf. § 1 og § 3.

§ 11. Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten

Det skal finnes en koordinerende enhet i hvert helseforetak som skal ha en generell oversikt over habiliterings- og rehabiliteringstiltak i helseregionen, jf. spesialisthelsetjenesteloven § 2-5b. Den koordinerende enheten skal bidra til å sikre helhetlig tilbud til pasienter med behov for sosial, psykososial eller medisinsk habilitering og rehabilitering.

Koordinerende enhet skal ha oversikt over og nødvendig kontakt med habiliterings- og rehabiliteringsvirksomheten i kommunens helse- og omsorgstjeneste. I tillegg skal enheten ha slikt ansvar som ansvar som framgår av § 6 andre ledd.

§ 12. Melding om mulige behov for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten

Det regionale helseforetaket skal legge forholdene til rette slik at personell i spesialisthelsetjenesten skal kunne melde mulige behov for habilitering og rehabilitering som personellet blir kjent med i tjenesten. Meldingen gis til koordinerende enhet eller dit det regionale helseforetaket bestemmer.

§ 13. Oppgaver som krever spesialisert tilrettelegging mv.

Det regionale helseforetaket skal sørge for nødvendige undersøkelser og utredning av pasienter og brukere med behov for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten

Det regionale helseforetaket skal videre sørge for tilbud om

- a. trening og oppøving av funksjon og ulike individuelle ferdigheter som krever spesialisert tilrettelegging og veiledning*
- b. intensiv trening som inngår i individuell habiliterings/rehabiliteringsplan, eller som et nødvendig, spesialisert tilbud etter behandling*
- c. tilrettelagt opplæring for pasienter og brukere som trenger det, og tilrettelegge rammebetingelser som kan bidra til økt mestring.*

§ 14. Særlig om råd, veiledning og samarbeid

Det regionale helseforetaket skal sørge for

- a. råd og veiledning til kommunen om opplegg for den enkelte pasient og bruker*
- b. samarbeid med kommunen om opplegg for den enkelte pasient og bruker og utarbeiding av individuelle planer*
- c. generelle råd og veiledning til ansatte i kommunen*
- d. samarbeide med andre etater når det er nødvendig for utredning, tilrettelegging og gjennomføring av tilbudet til den enkelte.*

§ 15. Ambulerende tjeneste

Habiliterings- og rehabiliteringstjenester i spesialisthelsetjenesten skal gis ambulant dersom slike tjenester ikke mest hensiktsmessig kan gis i institusjon.

Prehabilitering

For en del pasienter er det dessverre fare for tilbakefall. Det kan være vanskelig for kirurgene å fjerne hele svulsten. Strålebehandling og cellegift kan støte på kreftceller som har så stor overlevelsessevne at de klarer å komme seg gjennom all behandlingen uten å dø. Det er derfor viktig at man sørger for at man gjør kroppen i stand til å tåle en ev. ny behandlingsrunde på best mulig måte.

Sunt variert kosthold, god søvn og tilpasset fysisk trening er nøkkelordene for en god prehabilitering. Hvis du er blant de som røyker er det så absolutt anbefalt på det sterkeste å slutte å røyke. Måtehold med alkohol eller total avholdelse fra alkohol er også å anbefale. Forskning viser at mange kreftdiagnoser har bedre resultat av behandlingen når kroppen er bedre forberedt på behandlingen. Dette er også viktig for hjernesvulstpasienter.

Noen er også i den situasjonen at de har konservativ behandling mens f.eks. et meningeom vokser seg såpass stort at det blir behandlingstrengende. Da har man også en mulighet for å bygge opp seg selv og kroppen til behandlingen, i langt større grad enn de hjernesvulstene som har et mer brutalt og overraskende forløp.

Seneffekter

Seneffekter som f.eks. fatigue er vanlig ved hjernesvulster og mange andre sykdommer. Disse kan melde sin ankomst flere måneder etter behandling, og varer gjerne lengre enn seks måneder. Noen har seneffekter som er hos dem resten av livet. Fatigue som gir følelsen av å aldri bli uthvilt er kjent for mange. Her er det lite man kan gjøre selv annet enn å følge de rådene som ekspertene gir. Hadde man kurert fatigue med alternative behandlingsmetoder, hadde disse også vært i bruk av leger.

Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling ved Oslo universitetssykehus, Radiumhospitalet, ble opprettet i 2005 for å forske på seneffekter etter kreftbehandling og for å formidle kunnskap om seneffekter til pasienter, helsepersonell og helsemyndigheter. Der er fokuset på å støtte pasienter, og leger som behandler pasienter, slik at pasienten kan leve best mulig med endringer som følger av kreftsykdom.



Seneffekter kan motvirkes ved rehabilitering, og det er fullt mulig å søkes inn for nye vurderinger av funksjonsnivå hos f.eks. nevropsykolog for å kartlegge utvikling i funksjonsbehov og nytt tilpasset rehabiliteringsopphold ved institusjon eller dagbasert rehabilitering i kommunal regi. Ikke vær redd for å snakke med din fastlege om seneffekter som melder seg. Det er de som har ansvaret for å følge opp kronikere og sikre at de får et forsvarlig tilbud i egen kommune, opphold på rehabiliterings-institusjon, avlastningsopphold eller varig opphold på institusjon i kommunen, når sykdommens følger ikke tillater at du kan bo hjemme og leve som før. Du skal ha det trygt og godt, enten hjemme eller under andres omsorg.

Ved Oslo universitetssykehus (OUS) Radiumhospitalet har det tidligere vært en kompetansetjeneste for seneffekter. Denne er nå nedlagt og blitt til et kompetansenettverk. Det er fortsatt en enhet ved OUS som har stor kompetanse på seneffekter og er rettet mot voksne pasienter med kreft. Disse kan du lese mer om her: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/kreftklinikken/avdeling-for-kreftbehandling/seksjon-for-lindrende-behandling/enhet-for-seneffekter/#les-mer-om-enhet-for-seneffekter> Her kan man bli henvist til poliklinisk behandling som pasient med seneffekter.

Personlighetsendring

Hjernesvulster og annen sykdom som sitter i hodet, eller behandling som har påvirkning på hodet kan medføre personlighetsendringer. Personlighetsendringer ved hjernesvulster kan komme som en del av sykdommen og være en del av symptomdebuten for enkelte. Andre kan få det som et resultat av behandlingen. Sitter svulsten i hjernens frontalområde, kan det være en større sjanse for at personligheten endres som en følge av svulsten.

Under perioder med strålebehandling kan også personligheten bli påvirket, utover det som man kan påregne som en del av en naturlig menneskelig reaksjon på diagnosen og det sjokket mange får med denne. Enkelte typer medisiner kan også medføre endringer i personligheten, spesielt i starten hvor bivirkninger kan være sterke og medisinen ennå ikke har fått full effekt.

Et våkent blikk for slike personlighetsforandringer kan være til hjelp for både pasient og pårørende. Ingen ønsker å endre personlighet til «det verre», og det er viktig å skille mellom personen og det som sykdommen gjør med personen. I kommunikasjon med barn kan det være et nyttig hjelpemiddel å bruke et blankt A4-ark og lage en strek midt etter arket. På den ene siden skriver man det som er personen og på den andre siden det som er sykdommen. På denne måten kan man hjelpe til med å skape forståelse for personlighetsforandringene og bidra til at relasjoner bevarer best mulig.

Dette er også et hjelpemiddel som kan benyttes overfor voksne, og pasienten selv for den saks skyld. Pasienter med personlighetsforandringer kan også merke disse selv og føle skam over dette. Skam er ikke en god følelse for pasienten i en slik situasjon og det er viktig å kommunisere rundt dette med pasientens omgivelser, ikke minst den nære familien og venner/kolleger.

Seksualitet

Seksualitet er et tabuområde for mange. Det er kanskje en av de tingene som vi snakker minst om, samtidig som vi har sterke følelser og mange spørsmål om det. For menn vil ereksjonsproblemer ofte oppleves som et personlig nederlag og medføre redusert selvfølelse. Mangel på energi under behandling eller som en seneffekt er også en utfordring for seksuallivet. Snakk med legen om dette, enten fastlegen eller behandlende lege på sykehuset. Det er fullt mulig å få resept på Viagra, og selv om den ikke er på blåreseptordningen kan din lege søke om refusjon på individuelt grunnlag. Viagra vil for enkelte være tilstrekkelig, men andre vil kanskje ha behov for andre hjelpemidler.

NAVs hjelpemiddeldatabase (<https://finnhjelpemiddel.nav.no/>) har en oversikt over hvilke seksualtekniske hjelpemidler som er tilgjengelige på ordningen, og det er ikke vanskelig å få tildelt slike. Sunnaas sykehus har en sexolog ansatt som kan hjelpe deg med rådgivning om slike hjelpemidler om legen ikke har kunnskap, eller det er en sexolog i ditt nærområde.

Som ved personlighetsforandringer kan skam over endret seksuell funksjon være skadelig og ødeleggende. Det er vår erfaring at dette er noe som påvirker alle, og at de færreste tør å snakke om det. Når en tør, åpner også andre seg om sine utfordringer. Det å trosse flauhet og annet rundt dette for mange tabubelagte området, har sin belønning.

Hjelpemidler

Hjelpemidler fins det mange av, og avhengig av hvor lang tid du har behov for disse er det enten NAV eller kommunen som har ansvaret for å forsyne deg med disse. For å få hjelp til å søke de rette hjelpemidlene, er det nødvendig med god dialog rundt funksjonsnedsettelse og assistanse fra kommunens ergoterapeut. Også her er det god hjelp i kartleggingsverktøyene som benyttes til å vurdere pasientens egen evne til aktiviteter i dagliglivet. Reddet liv skal leves, og det med best mulig tilrettelegging.

Når det gjelder å være tidsnok ute med behovene lønner det seg nok å være fremtidsrettet med tanke på synkende funksjonsnivå for pasienter med størst sykdomsbyrde. Vår anbefaling er at det langt på vei avtales med ergoterapeut at det legges opp til at man får en slags «rammeavtale» for hjelpemidler som vil være nødvendige, og så nærmest gjør avrop på disse når behovet melder seg. Dette kan f.eks. være overgang fra rullator til prekestol og senere rullestol. Ombygging av bolig kan være aktuelt for å kunne bo hjemme, ramper og rullestolheis er aktuelle hjelpemidler her.

Også for det kognitive finnes det hjelpemidler som man kan få tildelt. Et annet område som det er en del spørsmål om er filterbriller og støydempende ørepropper. Dette finnes det muligheter for å få tildelt, på lik linje med andre hjelpemidler. Ergoterapeuten skal ha god oversikt over hjelpemidler, spør om det finnes noe for enhver funksjonsnedsettelse som du har.

Jobb og utdanning



I arbeid og høyere utdanning med kognitive vansker

Veiledningshefte for tilrettelegging og deltakelse for rådgiver ved NAV-kontor, arbeidsgiver, deg med kognitive vansker, tilretteleggere og andre

Sist revidert:
Oktober 2018



Jobb og utdanningsplaner kan bli sterkt påvirket når hjernesvulsten melder seg. NAV har laget et glimrende hefte som dekker områdene arbeid og høyere utdanning med kognitive vansker.

Dette heftet kan du laste ned fra Kunnskapsbanken.

<https://www.kunnskapsbanken.net/wp-content/uploads/2018/10/I-arbeid-og-h%C3%B8yere-utdanning-med-kognitive-vansker-veiledningshefte-A5-per-181012.pdf>

I tillegg er det viktig å sette seg inn i Lånekassens muligheter for ekstra finansiering, hvis du ikke er i stand til å ha jobb ved siden av studiene. Da kan du søke ekstra månedlig stipend på skjema X og basislån og stipend for sommerferien på skjema Y.

Tilleggsstipend kan bli gitt i tillegg til vanlig utdanningsstøtte og er per i dag på 4 443 kroner per måned. Stipendet er ment for søkere som er i stand til å studere, men som på grunn av nedsatt funksjonsevne bruker så mye tid og krefter på å studere, at de ikke kan ha

lønnet arbeid ved siden av studiet uten at det vil gå ut over normal studieprogresjon. Med lønnet arbeid menes alt arbeid hvor lønna er skattepliktig. Dette gjelder også for søkere som tjener under grensen for frikort.

Unntak: Søkere som har verv ved siden av utdanningen har rett til tilleggsstipend uavhengig av om de mottar skattepliktig honorar eller lønn fra vervet. Det er lege, spesialist eller annen fagperson med særlig kjennskap til den nedsatte funksjonsevnen som må bekrefte søknadsopplysningene. Det må foretas en vurdering av

søkerens funksjonsevne og hvordan den vil innvirke på studiesituasjonen i studieåret. Lege/fagperson må gjøre en egen vurdering av hvordan den nedsatte funksjonsevnen påvirker studiesituasjonen i dette studieåret.

Mer informasjon om Lånekassens ordninger finner du her:

<https://lanekassen.no/nb-NO/stipend-og-lan/nedsatt-funksjonsevne/>

Trygderettigheter

Trygderettighetene våre omfatter mange forskjellige ordninger. Disse er hjemlet i grunnlovens § 110, og flere andre lover samt bindende traktater om menneskerettigheter. Det som er de vanligste og mest relevante ordningene er sykepenger, arbeidsavklaringspenger, uføretrygd, grunnstønad og hjelpestønad.

Sykepenger ytes med bakgrunn i tidligere inntekt, og inntil ett års varighet, arbeidsgiverperioden medregnet. NAV dekker sykepenger for inntekten du vanligvis har inntil 6 ganger folketrygdens grunnbeløp, som per 1.mai 2024 utgjør kr 744 168,-. Tariffavtaler eller personlige arbeidsavtaler kan også sikre at høyere inntekter blir dekket fullt ut av arbeidsgiver i perioden med sykepenger.

Etter at du har brukt opp sykepengerrettighetene, må du være tilbake i fullt arbeid i 26 uker før du får rett til nye sykepenger fra NAV. Er du ennå ikke arbeidsfør er det ordningen med **arbeidsavklaringspenger (AAP)** som er mest aktuell. AAP skal sikre deg inntekt i perioder du, på grunn av sykdom eller skade, har behov for hjelp fra NAV. Det er ikke et krav at du har mottatt sykepenger før du søker om AAP. Du kan også være ung og under utdanning, eller hjemmевærende i ulønnet permisjon med små barn i perioden før du ble syk. Hvis du mottar sykepenger for en deltidsstilling på inntil 60 prosent, kan du ha rett på både sykepenger og reduserte AAP.



Målet er at du sammen med NAV skal avklare mulighetene dine for å beholde eller komme i arbeid. Du bidrar til å nå det målet ved å for eksempel prøve ut ulike behandlinger, ulike jobbsituasjoner eller tilegne deg ny kompetanse. Som hovedregel må arbeidsevnen din være nedsatt med minst 50 prosent. Arbeidsevnen din må være nedsatt til alle typer arbeid. Du må søke om AAP for å få vurdert om du har rett til dette. Du kan tidligst få utbetalt AAP fra og med den dagen du søker.

Du kan få 66 prosent av inntekten din inntil 6G, det tilsvarer per 1. mai 2022 kr 491 150,-. AAP blir fastsatt på grunnlag av den pensjonsgivende inntekten du hadde i året **før** arbeidsevnen din ble nedsatt med minst 50 prosent.

Beregningsgrunnlaget er utgangspunktet for hvor mye du kan få i AAP. Dette bestemmes av den tidligere inntekten din, eller minstesats. Beregningsgrunnlaget ditt er på 260 (antall arbeidsdager i året). Dette er dagsatsen din.

Hvor mye du får utbetalt avhenger av dagsatsen din, om du forsørger barn, hvor mye du jobber, hva du fører på meldekortet ditt, om du har rett på både sykepenger og reduserte AAP, om du sender meldekortet innen fristen, om du overholder aktivitetsplikten og skattetrekket ditt. AAP skattes som arbeidsinntekt og er pensjonsgivende.

NAV tar utgangspunkt i 66 prosent av inntekten din. Her ser NAV på pensjonsgivende inntekt før arbeidsevnen din ble nedsatt med minst 50 prosent. For de fleste er dette inntekten det siste kalenderåret før du ble sykmeldt. NAV bruker enten inntekten du hadde det siste året før du ble sykmeldt og arbeidsevnen din ble nedsatt med minst 50 prosent, eller gjennomsnittet av inntekten din de tre siste årene før du ble sykmeldt og arbeidsevnen din ble nedsatt med minst 50 prosent.

Merk at årsinntekt over 6 ganger gjennomsnittet av folketrygdens grunnbeløp (6G), ikke tas med i beregningen av AAP.

Hvis du har hatt liten eller ingen inntekt før arbeidsevnen din ble nedsatt med minst 50 prosent, vil du likevel kunne få en minste årlig ytelse. Dette kaller vi for minstesats. Hvor mye du får i minstesats avhenger av alderen din:

Hvis du er 25 år eller eldre, er minstesatsen på 2G (2 ganger folketrygdens grunnbeløp, per år). Hvis du er yngre enn 25 år, er minstesatsen 2/3 av 2G. Fra og med den dagen du fyller 25 år blir ytelsen oppjustert til 2G. Hvis du har en inntekt som gir deg et lavere beregningsgrunnlag enn minstesatsen, øker vi beregningsgrunnlaget til minstesatsen. Minstesatsen er for de aller fleste i realiteten ikke mulig å overleve på, og det kan være nødvendig å søke om «sosialstønad», bostøtte og andre supplerende støtteordninger for å kunne ha penger nok å leve av.

Lengden man kan være på AAP varierer fra person til person. Hovedregelen er tre år, men det er regler som gjør at perioden kan forlenges med flere år. Hvor lenge du får AAP avhenger av hvor lang tid du må være i arbeidsrettet aktivitet, eller gjennomføre medisinsk behandling, før du kan jobbe. Når din AAP-periode nærmer seg slutten, vil NAV vurdere om du har rett på forlengelse. Du trenger ikke å søke om forlengelse. NAV vil gå i dialog med deg om aktuelle aktiviteter videre ut mot jobb.

Du kan ha rett til forlengelse hvis du allerede er i jobb og er nær ved å kunne øke arbeidsevnen din, eller er nær ved å bli satt i stand til å skaffe eller gå tilbake i jobb. Du må kunne oppnå en arbeidsevne på mer enn 50 prosent. Du kan også få forlengelse for å fullføre et opplæringstiltak du har startet på. Du kan maksimalt få AAP forlenget med 2 år. NAV kan ikke innvilge ny søknad om AAP så lenge du har rett på forlengelse.

Har du hjernesvulst med stort tap av funksjon er det ofte slik at du ikke lenger er arbeidsfør. Du skal ikke bruke all din tilgjengelige energi på å jobbe for å tjene penger, du skal også leve når du kommer hjem fra jobb. Etter en periode med AAP, eller i enkelte tilfeller med klarhet om funksjonstapet som gjør at det ikke er påregnelig at man kan komme tilbake i jobb, kan man søke om **uføretrygd**. Før du søker om uføretrygd må NAV gi klarsignal til dette. Hvis du ikke har fått et slikt klarsignal, er din søknad bortkastet tid og energi.

Verdt å vite om arbeidsavklaring og uføretrygd

Arbeidsavklaringspenger er basert på din arbeidsevne, mens uføretrygd er basert på din inntektsevne. Dette medfører at det er to forskjellige måter å beregne disse på. Du kan f.eks. har vært på 50 % arbeidsavklaringspenger, også viser beregning av uføretrygd at din inntekt har endret seg mer slik at du kan få f.eks. 55 % uføretrygd.

For å ha rett til å få uføretrygd, må sykdom og/eller skade være hovedårsaken til at du har nedsatt arbeids- og inntektsevne.

I tillegg må du som hovedregel fylle disse vilkårene:

- Du må være mellom 18 og 67 år.
- Du må ha vært medlem av folketrygden de siste 5 årene før du ble syk eller skadet.
- Du må ha minst 50 prosent redusert arbeids- og inntektsevne.

Mulighetene dine til å være i arbeid må også være avklart. Det betyr at du må ha gjennomført hensiktsmessig behandling som kan bedre arbeidsevnen din og arbeidsrettede tiltak for å bedre inntektsevnen din og avklare hvor mye du kan jobbe.

NAV bruker inntekten din de siste årene før du ble syk eller skadet når de beregner uføretrygden din:

Uføretrygd er 66 prosent av gjennomsnittet for din pensjonsgivende inntekt de 3 beste av de 5 siste årene før du ble syk. Inntekt fra tidligere år blir justert opp til dagens verdi. Det er kun årlig inntekt opptil 6 ganger folketrygdens grunnbeløp (G) som tas med når vi beregner uføretrygd. Det tilsvarer i dag 668 862 kroner. Omsorgstønad og fosterhjemsgodtgjørelse blir regnet som inntekt.

Andre forhold som har betydning er: trygdetid, ulønnet omsorgsarbeid eller hvis uføretrygden skyldes en yrkesskade, kan ha betydning når NAV beregner uføretrygden din. Hvis du har lav eller ingen inntekt, har du likevel rett til en minstesats for uføretrygd, hvis dette gir deg en høyere utbetaling enn det du selv har opptjent.

Hvis du har fått innvilget rettigheter som «ung ufør», vil uføretrygden bli beregnet etter egne regler hvis det gir deg en høyere uføretrygd. Unge uføre er sikret en høyere minstesats enn andre. For å få innvilget rettigheter som ung ufør, gjelder disse tre vilkårene: du var under 26 år da du ble alvorlig og varig syk, lege eller spesialist har klart dokumentert at sykdommen førte til uførhet før du fylte 26 år og du må søke om uføretrygd før du fyller 36 år, hvis du har vært mer enn 50 prosent yrkesaktiv etter fylte 26 år.

Sivilstanden din avgjør hva du kan få i minsteytelse som ung ufør. Lever du sammen med en ektefelle, partner eller samboer, er minste årlige ytelse 2,66 ganger folketrygdens grunnbeløp. Det tilsvarer i dag 296 529 kroner.

Er du ung enslig, er minste årlige uføretrygd 2,91 ganger folketrygdens grunnbeløp. Det tilsvarer i dag 324 398 kroner. Utbetalinger som hører til rettigheter som ung ufør, gjelder fra du fyller 20 år.

Det er altså stor forskjell på nivåene for unge uføre og AAP under 25 år. Har du en hjernesvulstdiagnose med behandling som har gjort deg ufør, så lønner det seg å få kortet ned prosessen med arbeidsavklaring så mye som mulig.

Når du har fått innvilget uføretrygd, så får du også en maksimal inntektsgrense som du kan tjene i lønnet arbeid, før uføretrygden din reduseres. Du kan teknisk sett være 100 % ufør og være i full jobb uten at din uføregrad endres. Det er kun avkorting av uføretrygden som vil skje. Hvis du er i slikt arbeid, kan du også bli sykemeldt og motta sykepenger inntil ett år, som ordinære ansatte. Dette er en gunstig ordning som er tenkt å være motiverende til at uføre forsøker seg i arbeidslivet, uten å bli straffet økonomisk.

Har du forsikringer med uføredekning, er det også vanlig at disse først kommer til utbetaling etter at du f.eks. har fått en varig uføregrad på 40-50 % i minst to år. I tillegg vil du få et bevis fra NAV som viser at du er ufør, og dermed også får rabatt på buss og tog. Denne rabatten har du rett til selv om du jobber 100 % og nesten ikke får utbetaling av uføretrygd.

Det er også tariffavtaler og private arbeidsavtaler som kan gi et større pensjonsgrunnlag enn det NAV gir. Her må du huske å sjekke ut hva som ev. følger av dine avtaler, fagforeningsmedlemskap etc. Det kan være mye penger å tjene på å sjekke ut alle dine muligheter. Uføretrygden er for de fleste ikke noen lukrativ måte å forsørge seg på, så hver krone teller.

I tillegg til disse ordningene kan du få **grunnstønad**. Denne skal dekke ekstrautgifter som du eller ditt barn har fått på grunn av den medisinske tilstanden. Med medisinsk tilstand mener NAV her en varig skade, sykdom eller funksjonsnedsettelse. Ekstraavgiftene må vare i 2-3 år eller mer. Hvis det ikke er mulig å sammenlikne med tidligere utgifter, vil NAV se på utgiftene som andre personer har til det samme formålet. Grunnstønaden dekker ikke utgifter til medisiner.

Du må være medlem i folketrygden for å ha rett på stønaden. Hvis skaden eller sykdommen skyldes en godkjent yrkesskade eller yrkessykdom, gjelder egne regler. Grunnstønad har 6 satser. Hvilken sats som er aktuell, avhenger av hvor store ekstraavgifter du eller barnet har. Ekstraavgiftene må minst tilsvare sats 1,

som per i dag er kr 752,- per måned. Sats 6 er per i dag kr 3744,- per måned. På nav.no finner du hvilke ekstrapgifter som er relevante å søke om grunnstønad for.

Du eller barnet ditt kan også ha rett til **hjelpstønad** hvis det er behov for tilsyn og pleie på grunn av den medisinske situasjonen. Du eller barnet må ha hjelp til personlige gjøremål som andre ikke trenger, hjelpebehovet varer i 2-3 år eller mer og skyldes den medisinske tilstanden, pleien eller tilsynet blir gjort av privatpersoner, som for eksempel ektefelle, barn, foreldre, fosterforeldre, slektninger, naboer eller andre og du er medlem i folketrygden

Barnet kan ha rett til hjelpstønad selv om barnet er innlagt på sykehus.

For å ha rett til hjelpstønad, må utgiftene til pleie og tilsyn minst tilsvare sats 1, som per i dag er kr 1346,- per måned. Beløpet er ment å dekke 2–2,5 timer privat hjelp per uke. Hjelpstønad sats 1 er det høyeste beløpet som blir utbetalt til personer over 18 år. Når en i familien har et hjelpe- og omsorgsbehov, forventes det at andre familiemedlemmer gir noe ubetalt hjelp. NAV tar hensyn til det når de vurderer retten til hjelpstønad.

Har du spørsmål om trygderettigheter, er det lurt å kontakte Funksjonshemmedes fellesorganisasjons rettighetssenter. Der får du god rådgivning. Les mer om denne tjenesten på <https://ffo.no/rettighetssenteret/>.

Førerkort

Reglene for å beholde førerrett, på godt norsk «lappen», ved hjernesvulst er noe som vi får spørsmål om fra tid til annen. De gjeldende reglene er i stor grad basert på skjønnsmessige vurderinger av risiko og sykdomsbilde. For hjernesvulstpasienter er det som en hovedregel en legespesialist som skal bedømme om pasienten skal få lov til å gjenoppta kjøringen. Ved symptomdebut med klar mistanke om hjernesvulst skal du få muntlig kjøreforbud fra lege, så det vil alltid være behov for en vurdering for å få lov til å gjenoppta kjøringen.

Det er forskjellige regler for de forskjellige førerkortklassene. Dette er basert på økende risiko for skade på liv og helse ved større kjøretøy og antall passasjerer. Man kan fint få lov til å beholde førerrett for alle førerkortklasser ved vurdering hos lege, men med forskjellige merknader for enkelte førerkortklasser. For noen, slik som undertegnede, er det krav om bruk av briller hvis jeg kjører lastebil og vogntog, og både briller og høreapparat hvis jeg skulle sette meg bak rattet på en buss. For personbil er det ikke et slikt krav, der er det langt lettere å beholde førerretten.



For de aller fleste av oss er det ikke annet enn førerkortgruppe 1 som er aktuelt, og her er det de vanlige kravene til syn og hørsel som gjelder. I førerkortveilederen er det også tatt inn et eget avsnitt for neoplasmer under sykdom i sentralnervesystemet, på godt norsk hjernesvulst. Siden hjernesvulster som kategori rommer et stort antall forskjellige diagnoser og farepotensial, er det en nokså åpen formulering når det gjelder vurderingskravene. Disse er gjengitt i faktaboksen, og ut fra disse kan man lese at det er en hovedregel at man skal vurderes av en legespesialist i spesialisthelsetjenesten.

Avhengig av diagnose vil dette kunne være en av mange spesialister, og det er også åpnet for at en fastlege som er spesialist i allmennmedisin. Mange fastleger er også spesialister i allmennmedisin, og kjenner sine pasienter som er kronikere godt. Det er derfor også mulig å få en vurdering fra sin fastlege når det gjelder førerrett.

Uansett hvem som skal stå for vurderingen av helsekrav for å kunne gjenoppta kjøring når du har et gyldig førerkort, så er det viktig at du som pasient selv følger med at dette blir en del av «pakkeforløpet» ditt. Noen spesialister kan ha svært lang ventetid. Hvis det er slik at du skal vurderes av en nevropsykolog, eller nevrolog som ikke til vanlig har noe med din behandling å gjøre, så kreves det også en henvisning til slike.

Enkelte opplever dessverre at behandlende lege ikke har tatt inn i ditt forløp en henvisning til en annen spesialist for vurdering av førerrett, når en selv ikke er rett spesialist til å vurdere dette. Dette kan gi en utsettelse på å få gjenoppta kjøringen som er en ekstra byrde ved sykdommen. Vårt råd til deg er derfor at du tar opp vurdering av førerrett allerede ved første kontroll hos spesialist, typisk etter tre måneder, slik at dette ikke blir uteglemt, hvis ikke din fastlege anser seg kompetent til å stå for vurderingen. Hvis det er fire til seks måneders ventetid til nevropsykolog eller nevrolog, så vil du da ha en større sjanse for å få utført vurderingen tidsnok til at du kan gjenoppta kjøringen etter at den fastsatte perioden med kjøreforbud er over.

Man kan få fornyet førerkortet i førerkortgruppe 1 uten helseattest underveis i sin periode med kjøreforbud, hvis du f.eks. har et av de førerkortformatene som myndigheten har pålagt fornyet innen en viss dato. Dette gir heller ikke automatisk rett til å gjenoppta kjøringen. Selv om du har førerkortet trygt plassert i lommeboken, kan du altså ikke selv bestemme at nå har det gått lang nok tid. Dette er det kun en relevant legespesialist som kan bestemme. Helsedirektoratets førerkortveileder når det gjelder hjernesvulster er ganske så omtrentlig. Norsk nevroonkologisk interessegruppe (NNOIG) har laget sitt forslag til felles retningslinjer som vil være til hjelp.

NNOIGs anbefalinger til revidert førerkortveileder fra Helsedirektoratet:

Meningeom:	
Grad 1:	Operert: tre måneder kjørekarens og tilfredsstillende MR Gammaknivbehandlet: tre måneder kjørekarens og tilfredsstillende MR Fraksjonert strålebehandling: følg generelle forskrifter for aktsomhet? – nærhet til synsbaner: øyevurdering for eventuelle utfall av synsfelt og annet – tre måneder kjørekarens? MR kontroll? Asymptomatisk (uten symptomer) grad 1, ikke operert: ingen kjørekarens
Grad 2:	Seks måneder kjørekarens etter avsluttet behandling (inkludert strålebehandling) + stabil MR Ved residiv grad 2: Ett års kjørekarens, stabil MR før kjøring gjenopptas
Grad 3:	Alltid ett år etter avsluttet primærbehandling (inkludert strålebehandling), stabil MR, anfallsfri, ingen utfall
Andre svulster:	
Grad 2	Ved residiv grad 3: varig kjøreforbud Uten anfall, operert og/eller strålebehandling: tre måneder kjørekarens og første MR OK Med anfall: alltid ett års kjørekarens + stabile bilder Uten anfall, med utfall (eks parese): individuell vurdering Må oppfylle visus (synstesten med alle de små bokstavene), kognitive og motoriske krav til kjøring Asymptomatisk MR funn ved kontroll: kjørekarens inntil avklaring Residiv: anfallsfrihet, ett års kjørekarens, eller etter individuell vurdering og

	stabile bilder Testing/praktisk kjøretest kan være aktuelt ved tvil
Grad 3	Ingen anfall eller utfall: ett års kjørekarens etter operasjon og stabil MR Med anfall: ett års kjørekarens etter siste anfall Asymptomatisk MR funn ved kontroll: kjørekarens inntil avklaring Ved residiv: Ett års kjørekarens etter påvist residiv, stabile bilder før kjøring gjenopptas Testing/praktisk kjøretest kan bli aktuelt
Grad 4	IDH wild type: Gjenopptakelse av kjøring er svært sjelden aktuelt (unntak finnes, uansett kjørekarens ett år etter avsluttet strålebehandling) IDH mutert: alltid kjørekarens ett år etter avsluttet strålebehandling, stabile bilder, anfallsfri, ingen utfall til hinder for kjøring Residiv: Foreslår varig for IDH wild type Ett år/individuell kjørekarens etter residiv for IDH muterte Verdi av praktisk kjøretest: usikker, iallfall for wild type

Ved epilepsi som en del av sykdomsbildet er det også en streng vurdering når det gjelder anfallenes hyppighet og risiko for anfall. Da kreves det vurdering fra spesialist i nevrologi før man kan gjenoppta kjøringen og i verste fall få tilbake et inndratt førerkort.

Det å kunne kjøre selv gir for mange en sterk frihetsfølelse og er etterlengtet når man i perioder ikke får lov til å kjøre. Vårt klare råd er at man sørger for å etterleve regelverket og ikke selv foreta seg noe som kan være til skade for seg selv eller andre. Du har også et selvstendig ansvar for å kjenne etter om din helsetilstand er god nok for å kjøre den aktuelle dagen, selv om du har fått legens tillatelse til å kjøre.

Kreftforeningens økonomiske hjelp

Har du eller dine nærmeste økonomiske vanskeligheter på grunn av kreftsykdom? Da kan du søke Kreftforeningen om støtte til:

- Å lette den økonomisk vanskelige situasjonen
- Strakshjelp i en overgangssituasjon (økte utgifter og/eller inntektstap)
- Utgifter som ikke dekkes av det offentlige
- Rehabilitering/velferdstiltak for hele familien

Kreftforeningen forvalter legater og stiftelser som har som formål å gi økonomisk støtte til kreftpasienter og deres pårørende, som har fått økonomiske vanskeligheter på grunn av kreftsykdom og behandling. Støtten er en engangsbevilgning og ment som et bidrag som ikke nødvendigvis dekker hele formålet det søkes til. Den skal komme i tillegg til, og ikke i stedet, for offentlige ytelser.

Hvem får støtte og hvor mye?

Beløpene som bevilges kan variere fra 3 000 til 12 000 kroner dersom søker er enslig, og opp til 20 000 kroner dersom søker har ansvar for en familie. Beløpet er, fra og med 2016, ikke skattepliktig og skal ikke tas med i selvangivelsen. Kreftforeningen har heller ikke oppgaveplikt. Søkernes økonomiske situasjon vurderes på grunnlag av inntekter, utgifter, gjeld og formue, og med bakgrunn i Statens institutt for forbruksforskning (SIFO) standard. Ca. 75 % av søknadene innvilges. De vanligste grunnene til avslag er at søker har et for høyt bankinnskudd og dermed ikke regnes som økonomisk vanskeligstilt, eller at søker har fått innvilget støtte fra Kreftforeningen tidligere.

Hvordan søke?

For å søke må du fylle ut et søknadsskjema og legge ved legeerklæring for den kreftsyke, i tillegg til siste lønsslipp/utbetalingsoversikt fra NAV og siste skattemelding/ grunnlag for skatt (ikke skattekort, skatteoppgjør eller lønns og trekkoppgave) for alle i husstanden over 18 år og med inntekt. Vedleggene kan ettersendes i posten eller lastes opp elektronisk og sendes sammen med søknaden. Du finner elektronisk søknadsskjema på kreftforeningen.no.

Det oppfordres på det sterkeste til å søke via nettet, men du kan også fylle inn en papirutgave av søknadsskjemaet og sende til:

Kreftforeningen, Seksjon kreftomsorg, Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo.

Søknadsfristen er den 10. i hver måned, og svar på søknaden innen den 25. samme måned. Før påske, juli og julen er vanligvis fristen flyttet litt tidligere.

Ved spørsmål om utfylling av søknadsskjema eller andre spørsmål om ordningen for økonomisk støtte, kontakt Kreftforeningens rådgivningstjeneste på tlf. 21 49 49 21 eller bruk epost: rettigheter@kreftforeningen.no

Du kan også kontakte Kreftforeningens rådgivningstjeneste på

- chat på kreftforeningen.no
- epost: radgivning@kreftforeningen.no

Kreftforeningens formål er å arbeide for å forebygge og bekjempe kreft samt bedre livskvaliteten for pasienter og pårørende.

Sykehusenes sosionomtjeneste

Sykdom og/eller skade kan medføre økonomiske, følelsesmessige og praktiske utfordringer i hverdagen. Det eksisterer ulike hjelpe- og støtteordninger og det kan være vanskelig å vite hvor man skal henvende seg for å få hjelp.

Sykehussosionomer kartlegger hvilke sosiale konsekvenser sykdommen og/eller skaden har fått for pasienten og pårørende. Sosionomtjenesten kan gi informasjon om velferdsordninger, praktisk hjelp med søknader og formidle kontakt med NAV, forsikringsselskap, den kommunale helse- og omsorgstjenesten og andre aktuelle instanser. Sosionomene tilbyr også støtte- og mestringsorienterte samtaler når livssituasjonen endres på grunn av sykdom og/eller skade.

Sosionomtjenesten kan kontaktes både om du har konkrete spørsmål eller dersom du ønsker en samtale rundt din egen livssituasjon og hvordan du har det. Tilbudet gjelder både pasienter og pårørende. Ta kontakt med lege eller sykepleier dersom du ønsker henvisning.

Fastlege

Alle personer som i folkeregisteret har status som bosatt i en norsk kommune, har rett til fastlege. Kommunen har ansvaret for at du har tilbud om nødvendige allmennlegetjenester.

Hvis fastlegen din slutter, vil du bli flyttet til en annen fastlegeliste. I noen tilfeller kan du bli flyttet til en liste uten fast lege. Når du står på en liste uten fast lege, vil det som oftest være en vikar som ivaretar fastlegens ansvar. Det kan også være at andre leger i kommunen tar dette ansvaret. I noen tilfeller må du bruke legevakt eller øyeblikkelig hjelp for å få nødvendig legehjelp.

Fastlegen har ansvar for koordinering av de medisinskfaglige tjenestene, og plikter å informere om, og medvirke til utarbeidelse av individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tjenester

på sin liste. Forholdet mellom den medisinskfaglige koordineringen og koordinering gjennom individuell plan og koordinator er beskrevet i forskrift om fastlegeordning i kommunene § 19 med merknader.

§ 19. Medisinskfaglig koordinering og samarbeid

Fastlegen skal ivareta en medisinskfaglig koordineringsrolle og samarbeide med andre relevante tjenesteytere om egne listeinnbyggere.

Dersom en innbygger på listen har behov for langvarige og koordinerte tjenester, plikter fastlegen å informere om, og medvirke til utarbeidelse av, individuell plan og koordinator i kommunen, jf. forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.

Fastlegen er derfor en nøkkelperson i oppfølgingen av din helse, selv om du er til jevnlige kontroller på sykehus. Fastlegen skal være bindeleddet mellom tjenestene, og skal ha innsikt i den behandlingen og oppfølgingen du får ved sykehusene.

Fastlegen kan også spille en rolle når det gjelder førerkort og annet som det kan være lang ventetid på hos spesialisthelsetjenesten. Fastlegen er den som skal kjenne deg, din familie og deres medisinske behov best av alle behandlerne.

Heldøgns omsorg og avlastningsplass

Kommunale tilbud kan omfatte så mangt, herunder hverdagsrehabilitering og annet. Her vil vi ta for oss retten til opphold i heldøgns omsorg og avlastningsplass. Mange er oppriktig bekymret for om familiens hjernesvulstpasient får et forsvarlig tilbud og om de som familie har noen rettigheter til avlastning når de har en svært pleietrengende pasient hjemme. For oss som forening er det lite annet vi kan gjøre enn å opplyse om regelverket og aktuelle instanser i kommunen og staten som kan være til hjelp.

Det som går igjen er dessverre at det ikke er tilstrekkelig kommunikasjon mellom familien, fastlege, ev. kreftkoordinator, tildelingskontoret i kommunen og spesialisthelsetjenesten. Det er mulig at den manglende løsningen for en felles pasientjournal har noe av skylden for dette, men en teknisk hindring fritar ikke kommunen fra å ivareta sitt sørge-for-ansvar, det samme med spesialisthelsetjenesten. For enhver rettighet vi har som pasienter og pårørende, er det en offentlig instans som har plikt til å innfri denne rettigheten.

Lovverket har en klar fordeling av ansvaret for forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Det er også en tydeliggjort **rett til opphold** i sykehjem eller tilsvarende bolig som er spesielt tilrettelagt for heldøgns tjenester, dersom dette er **det eneste forsvarlige tilbudet**. Det er tildelingskontoret i kommunen som skal forestå vurderingen av behovet hos pasienten. Kan vedkommende bo hjemme i påvente av langtidsopphold på sykehjem, med forsvarlig hjelp, så kan kommunen sette pasienten på ordinær venteliste. For å vurdere hvor mye hjelp den enkelte trenger er det gjerne Barthels ADL-indeks som legges til grunn. Denne vurderer pasientens fysiske kapasitet til å ta vare på seg selv. I tillegg er det nødvendig med en vurdering av det kognitive, gjerne basert på tester som er utviklet for demens eller annen nevrologisk sykdom.

Det som nok skiller seg mest fra demens er nok at hvis pasienten ikke lenger har effekt av behandlingen mot hjernesvulsten, enten det er snakk om primærsvulst eller spredning fra kreft andre steder i kroppen, så skjer utviklingen gjerne langt raskere enn ved demens. Som en hovedregel vil det altså være slik at en pasient med stort omsorgsbehov og som familien ikke kan ta vare på hjemme, med det tilbudet som kommunen kan gi med hjemmesykepleie, skal gis plass på heldøgns institusjon i form av hospice eller sykehjemsplass som sikrer et forsvarlig tilbud. Avlastning er ikke et forsvarlig tilbud, pasienten skal ha opphold så lenge vedkommende lever. Slik plass skal gis umiddelbart, og om kommunen ikke har ledig plass i egne institusjoner skal de kjøpe slike tjenester hos private eller i nabokommuner.

Det å skulle flytte til en institusjon er noe som både pasient og pårørende ofte vil oppleve som sårt og vanskelig, men pårørendeomsorgen kan ikke bli altoppslukende. Pårørende som selv blir syke av å være i en døgnkontinuerlig omsorgssituasjon kan selv bli utmattede og syke. Ønsket om å bo hjemme lengst mulig, og ev. å få dø hjemme, må balanseres med familiens behov og kapasitet. Er en pasient så preget av sykdommen at vedkommende kan vandre alene ut i natten og bli borte, er det neppe en god løsning at vedkommende bor hjemme. Et hospice med god kompetanse på palliativ omsorg, og som er lokalisert i nærhet av pasientens eget hjem eller familie, er å anbefale. Slikt tilbud kan gjerne finnes som en egen avdeling på et sykehjem, også.



Det å få tilbringe mest mulig tid med pasienten er også et ønske hos familien, men de kan ikke la hele sitt liv dreie seg om den syke. De har også behov for å få sine stunder med «sykdomsfri» tilværelse. Den tøffe vurderingen av om når nok er nok, vil være vanskelig for familien, selv om pasienten har store personlighetsforandringer og har liten evne til å ta vare på seg selv. Det er ingen fallitterklæring eller skam forbundet med å si at man ikke lenger kan ta vare på et annet menneske med store omsorgsbehov. De aller færreste av oss har utdanning i palliativ omsorg, eller

har boliger tilrettelagt for å yte slik omsorg. Hvert enkelt tilfelle må vurderes for seg, og man må være klar over at det ikke er håp om bedring. Pasientens behov for omsorg vil være økende, og en tilværelse hvor det er forvirring, fare for fall, manglende evne til å ta medisiner og spise/drikke, er sterke tegn på at det å bo hjemme ikke lenger er forsvarlig. Pasientens egen samtykkekompetanse kan også være sterkt påvirket av sykdommen, og kan medføre at pasienten selv vil motsette seg å bli plassert utenfor hjemmet. Her er det et vanskelig juridisk område som kommunens tilbud skal være innenfor, og det anbefales å ta opp denne problemstillingen med advokat med kompetanse innenfor området.

Hvis tildelingskontoret i kommunen mener at det fortsatt er forsvarlig for pasienten å bo hjemme, så er dette et enkeltvedtak etter forvaltningsloven. Dette kan påklages, og klagen sender du til kommunen. Hvis de er enig i klagen din, vil de endre avgjørelsen og ta kontakt med deg for å gi deg tilbudet pasienten har rett på. Hvis de er uenig i klagen, blir den automatisk sendt videre til Statsforvalteren. Statsforvalteren behandler klagen og svarer så med et brev. På helsenorge.no finner du informasjon om hvordan du skriver en slik rettighetsklage.

Dette er en prosess som kan ta noe tid, og tid er neppe det man har mest av i en slik situasjon. Det er ingen garanti for at en slik klagesak vil kunne avgjøres i løpet av få dager, men det bør være åpenbart at klager som dreier seg om akutt tilbud om heldøgns omsorgsplass ikke er saker som kan ligge og vente. Loven beskriver at saken skal behandles uten ugrunnet opphold. Det ligger også en veiledningsplikt i loven. Det vil si at kommunen og Statsforvalteren skal gi råd og veiledning til den som klager, slik at klagen skal bli best mulig og fullstendig.

Det ligger også en plikt på helsepersonell etter loven om å straks gi den helsehjelp de evner når det må antas at hjelpen er påtrengende nødvendig. Med de begrensninger som følger av pasient- og brukerrettighetslovens § 4-9 gjelder dette selv om pasienten ikke er i stand til å samtykke, og selv om pasienten motsetter seg helsehjelpen. Om nødvendig omfatter plikten til å gi øyeblikkelig hjelp også innleggelse i helseinstitusjon.

Selv om kommunens økonomi er trang og det ikke er ledige plasser, skal altså helsepersonell etter loven gripe inn hvis det er det eneste forsvarlige. Hvis de ikke gjør dette, er dette noe som er lovbrudd som kan gi konsekvenser også for de ansatte som skulle ha grepet inn. Forsvarlighet etter en minstestandard som er fastsatt gjennom rettsavgjørelser, og senere er økt i tråd med samfunnsutviklingen er rettesnoren for omsorgstilbud. Pasient- og brukerombudet i ditt fylke kan gi deg informasjon og råd om tilsvarende saker. Ikke vær redd for å si fra når du opplever situasjonen som uforsvarlig og uverdigg, vi skal ha et system som sikrer rettighetene våre!

En grunnleggende vurdering av pasientens egen evne til å fungere i dagliglivets aktiviteter kan du selv gjøre. **Barthel ADL-Indeks** er et standard skjema som brukes. Når det gjelder andre skjema som går på det kognitive, så finner du slike på www.aldringoghelse.no. Ta gjerne utskrift av disse og fyll ut så godt du kan, som en del av saken.

Pakkeforløp hjem for kreftpasienter har også et kartleggingsskjema som skal brukes i samhandlingspunktene mellom pasient og helsetjenestene. Dette skjemaet skal alle kreftpasienter bli introdusert til. Bruk det gjerne i hjemmet sammen med Barthels ADL-Indeks, for å lettere beskrive sykdomsbelastning og funksjonsnivå hos pasienten.



National
Comprehensive
Cancer
Network®

NCCN Guidelines versjon 2.2022 Håndtere belastning

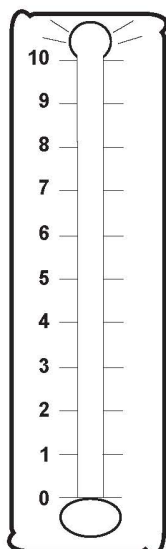
[NCCN Guidelines indeks](#)
[Innholdsfortegnelse](#)
[Diskusjon](#)

NCCNS TERMOMETER FOR BELASTNING

Belastning er en ubehagelig opplevelse av mental, fysisk, sosial eller åndelig karakter. Den kan påvirke hvordan du tenker eller reagerer, eller hvordan du føler deg. Belastning kan gjøre det vanskeligere å mestre det å ha kreft, både symptomene og/eller kreftbehandlingen.

Instrukser: Sett en ring rundt nummeret (0-10) som best beskriver i hvor stor grad du har opplevd belastningen den siste uken, i dag medregnet.

Ekstremt belastende



Ikke belastende

PROBLEMLISTE

Har du vært plaget med noen av de nedenstående ting i løpet av siste uke, i dag medregnet? (Kryss av alt som er aktuelt)

Fysiske problemer

- ☐ Smerter
- ☐ Søvn
- ☐ Tretthet
- ☐ Tobakkbruk
- ☐ Rusmisbruk
- ☐ Hukommelse eller konsentrasjon
- ☐ Seksuell helse
- ☐ Endringer i matinntaket
- ☐ Tap av, eller endring i fysiske ferdigheter

Emosjonelle problemer

- ☐ Bekymring eller angst
- ☐ Nedstemthet eller depresjon
- ☐ Manglende interesse eller glede
- ☐ Sorg eller tap
- ☐ Engstelse
- ☐ Ensomhet
- ☐ Sinne
- ☐ Endret utseende
- ☐ Følelse av å være mindre verd eller en byrde

Sosiale problemer

- ☐ Forholdet til ektefelle eller partner
- ☐ Forholdet til barna
- ☐ Forholdet til familiemedlemmer
- ☐ Forholdet til venner og kolleger
- ☐ Kommunikasjon med helsetjeneste-teamet
- ☐ Mulighet til å få barn

Praktiske problemer

- ☐ Ta vare på meg selv
- ☐ Ta vare på andre
- ☐ Jobb
- ☐ Skole
- ☐ Bolig
- ☐ Økonomi
- ☐ Forsikring
- ☐ Transport
- ☐ Omsorg for barn
- ☐ Få nok mat
- ☐ Tilgang til medisiner
- ☐ Beslutning om behandling

Åndelige eller religiøse problemer

- ☐ Følelse av mening eller hensikt
- ☐ Endringer i tro eller overbevisning
- ☐ Døden, det å dø, eller liv etter døden
- ☐ Konflikt mellom overbevisning og behandling av kreft
- ☐ Forhold til det hellige
- ☐ Rituelle behov eller diettmessige krav

Andre problemer:

Merknad: Alle anbefalinger er kategori 2A om ikke annet er indikert.

Kliniske utprøvinger: NCCN mener at den beste håndteringen av en kreftpasient er en klinisk utprøving. Deltakelse i kliniske utprøvinger blir særlig oppfordret.

BARTHEL ADL-INDEKS

Mahoney FI, Barthel DW. Maryland State Med J 1965;14:61-65.

Denne norske versjonen er redigert i 2008 av Ingvild Saltvedt, Jorunn L. Helbostad, Unni Sveen, Pernille Thingstad, Olav Sletvold og Torgeir Bruun Wyller på grunnlag av flere tidligere norske oversettelser og med hovedvekt på originalpublikasjonen fra 1965.

Navn: _____

J.nr.: _____

Fødselsår/dato: _____

Dato utfyllt: _____

Utfyllt av: _____

GENERELT

Barthel ADL-indeks er først og fremst beregnet på å bli brukt av sykepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter i deres daglige kontakt med pasientene. Det skal registreres hva pasienten faktisk gjør, ikke hva man tror vedkommende kan mestre. Skår representerer grad av uavhengighet av hjelp fra annen person. Hvis det er nødvendig med tilsyn, er personen **ikke** uavhengig, men hvis en aktivitet mestres med hjelpemidler **er** personen uavhengig i denne aktiviteten. For personer uten vesentlig mental svikt (MMSE > 20) og i en stabil klinisk situasjon, er egenrapportert Barthel vanligvis pålitelig. For øvrig kan man som regel regne med at en skår basert på familie og andre med nær kjennskap til personen også er pålitelig.

1. Spising

- ☐ 2 Helt selvhjulpen. Kan bruke nødvendige hjelpemidler og spiser innen rimelig tid
- ☐ 1 Behov for noe hjelp, f.eks. til å skjære opp maten
- ☐ 0 Helt avhengig av hjelp

2. Bading/dusj

- ☐ 1 Helt selvhjulpen
- ☐ 0 Trenger hjelp

3. Personlig hygiene

- ☐ 1 Selvhjulpen. Klarer å vaske ansiktet, kjemme håret, pusse tenner og barbere seg
- ☐ 0 Trenger hjelp til en eller flere oppgaver

4. Påkledning

- ☐ 2 Selvhjulpen i av- og påkledning. Klarer selv glidelås, knapper og sklisser
- ☐ 1 Trenger hjelp, men klarer halvparten innen rimelig tid
- ☐ 0 Trenger hjelp til mer enn halvparten

5. Tarmkontroll

- ☐ 2 Kontinent. Klarer selv evt. å sette stikkpille/klyx
- ☐ 1 Nedsatt kontroll og enkelte "uhell" eller trenger hjelp til evt. å sette stikkpiller/klyx
- ☐ 0 Helt inkontinent eller hyppige "uhell"

6. Blærekontroll

- ☐ 2 Kontinent. Holder seg evt. tørr ved bruk av uridom eller mestrer bruk av kateter på egen hånd
- ☐ 1 Nedsatt kontroll og enkelte "uhell" eller holder seg tørr med uridom eller kateter, men trenger hjelp for å bruke dette
- ☐ 0 Helt inkontinent eller trenger permanent kateter

7. Toalettbesøk

- ☐ 2 Selvhjulpen ved toalettbesøk eller bruk av toalettstol. Ordner klær, tørker seg, spylar toalettet eller tømmer bekken
- ☐ 1 Trenger hjelp til forflytning, klær, tørke seg
- ☐ 0 Kan ikke bruke toalett

8. Forflytning mellom seng og stol

- ☐ 3 Selvhjulpen. Klarer også å låse rullestol og bevege fotstøtte
- ☐ 2 Klarer forflytningen med litt hjelp eller tilsyn
- ☐ 1 Kan sitte, men må ha mye hjelp ved forflytning
- ☐ 0 Kan ikke sitte. Sengeliggende

9. Mobilitet

- ☐ 3 Klarer å gå 50 meter, kan bruke stokk eller krykker, men ikke annet ganghjelpemiddel
- ☐ 2 Kan gå 50 meter med rullator og/eller støtte/tilsyn av en person
- ☐ 1 Kan ikke gå, men kan kjøre rullestol uten hjelp 50 meter
- ☐ 0 Kan ikke kjøre rullestol uten hjelp

10. Trappegang

- ☐ 2 Selvhjulpen. Kan evt. bruke ganghjelpemidler
- ☐ 1 Trenger hjelp/tilsyn av en person
- ☐ 0 Kan ikke gå i trapp

Sumskår (maksimal skår 20 poeng)

Scanxiety



Tiden før og etter MR-kontroller er for mange en tid som medfører økt urolighet og med dette også en fare for endret sinnssstemning. Det å være usikker for hva undersøkelsen vil avsløre er normalt, og det er metoder man kan bruke for å redusere sikkerhet og angst. Dette er noe som man kan lære på lærings- og mestringskurs, eller gjennom de tipsene som man finner på hjernesvulst.no.

Lærings- og mestringskurs

De aller færreste er utdannet psykolog. Selv de som er psykologer kan også ha utfordringer når de opplever at egen helse er truet av sykdom. Heldigvis finnes det lærings- og mestringskurs, enten i regi av spesialisthelsetjenesten eller pasientforeninger. Alle med hjernesvulst bør delta på slike kurs, sammen med partner eller andre nærstående. Det å lære å leve best mulig med alvorlig og kronisk sykdom/seneffekter er ikke så enkelt på egen hånd. Samtaler rundt forskjellige sider ved sykdommen er viktige arenaer for å komme videre med nødvendig personlig utvikling etter at sykdommen har rammet. Ingen er uberørt av sykdommen, og det finnes tilbud som er tilpasset de aller fleste livssituasjoner. Egne kurs og samlinger for barnefamilier med hjernesvulst i familien er det også.

Likepersonstjenesten

Likepersoner er mennesker som enten selv er behandlet for hjernesvulst, eller pårørende til noen med hjernesvulst. Hjernesvulstforeningen har mange likepersoner med bakgrunn i forskjellige hjernesvulstdiagnoser som er klare for å snakke med deg som er pasient eller pårørende. Kontaktinformasjon til vår likepersonstjeneste finner på hjernesvulst.no og på siste side av dette dokumentet.

Mestringskonferansen

Mestringskonferansen er Hjernesvulstforeningens årlige samling av pasient og pårørende, hvor de møtes for en rekke gode foredrag med fokus på det å leve best mulig med sykdommen og sykdommens følger. Her deltar også etterlevende etter pasienter som dessverre ikke lever lengre. For mange er dette et unikt tilbud hvor de møter andre i samme situasjon og bygger nye og viktige nettverk. Mestringskonferansen går av stabelen hvert år i mai, og er utelukkende viet til mestring. Andre tema rundt hjernesvulster som går på medisinsk behandling og forskning er tema på fagdager.

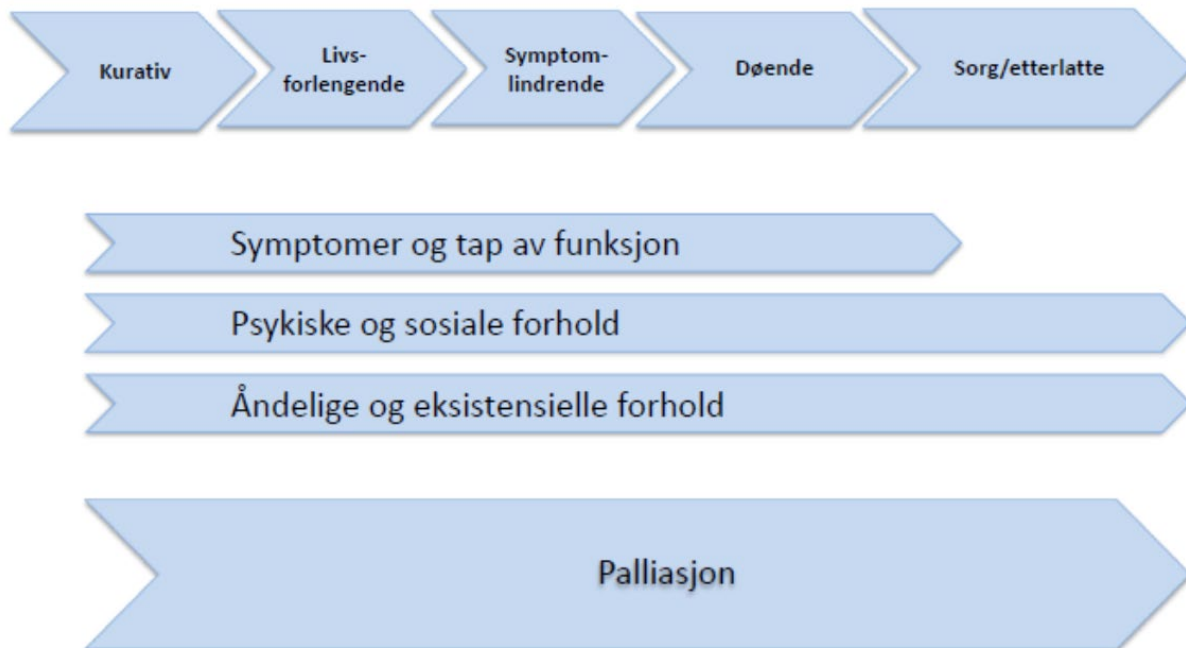
Min pasientreise

«Min pasientreise» er en loggbok for hjernesvulstpasienter som skal finnes ved alle sykehusavdelinger som behandler hjernesvulstpasienter, og ved Lærings- og mestringssentrene deres. Denne skal du få gratis og kan være en god hjelp for deg med hjernesvulst. Den inneholder også noen tips om mestring av livet med hjernesvulst.

Denne loggboken er laget med tanke på at du skal kunne samle informasjon om deg selv, og gi deg inspirasjon. Hvis du selv ikke kan skrive, enten pga at du har mistet evnen til dette eller at du er for ung til å ha lært deg å skrive, så kan andre skrive for deg. Bruk den, det er ofte bedre enn å samle ting på en mobiltelefon.

Palliative tilbud

Palliasjon starter i realiteten når det er erkjent at sykdommen er uhelbredelig. Det er derfor slik at man som kroniker alltid vil være i en palliativ fase, men det er for de aller fleste av oss slik at det er når det nærmer seg livets slutt at vi blir omfattet av palliative tilbud. Palliative avdelinger ved sykehus og kommunale institusjoner som sykehjem og hospice har god kompetanse på palliasjon, og er tverrfaglig sammensatt. De skal også ha kompetanse på pårørenderollen som voksen og barn.



Palliative team ved sykehus har ansvaret for at pasienter får smertelindring og best mulige dager den siste tiden av sitt liv. De samarbeider med hospice og sykehjem, og har også opplegg for hjemmebesøk, såkalt ambulant funksjon. Pasienter kan også bli innlagt på korttidsopphold ved en palliativ avdeling på et sykehus.

WHO har satt klare krav til hvordan livets siste dager skal være. Man bør tilstrebe at pasienten kan få dø der hun/han ønsker det, og legge forholdene til rette for en verdig død.

WHO har definert krav til terminal pleie slik:

Pasienten skal:

- være informert om sin tilstand
- ha enerom
- slippe å være alene
- få lindring av smerter og andre symptomer
- gis anledning til å snakke om eksistensielle og åndelige spørsmål

Dette innebærer blant annet at pasienten skal kunne få medikamenter subkutan, ev. som kontinuerlig subkutan infusjon med smertepumpe.

Det er i Norge et forbud mot å hjelpe andre til å begå selvmord, og en lege kan ikke følge pasientens ønske om å få sovne inn tidligere. Dette er forbundet med strenge straffer hvis legen eller andre blir funnet skyldig i å gjøre noe slikt. I International Brain Tumour Alliance (IBTA) sitt rettighetsdokument er det et mål at hjernesvulstpasienter selv skal få velge når livet avsluttes, men dette er per i dag forbudt ved norsk lov hvis det krever assistanse fra andre. Pasientens ønske om å diskutere dette med lege må respekteres, og det palliative teamet vil her være de rette til å kontakte for en slik diskusjon.

Hospice

Hospice er for mange det siste oppholdsstedet. Hospice er et tilbud ved langt kommet dødelig sykdom hvor behandelende medisin ikke lenger er aktuelt. Hospice kan ha både døgn- og dagtilbud.

Hospice er derfor et sted som har spesialisert seg på å gi et tilbud til pasienter i livets slutfase. Arbeidet baseres på hospicefilosofien, som innebærer en helhetlig omsorgstanke rundt pasient og pårørende for å avhjelpe behov og problemer av fysisk, psykisk, sosial, åndelig og eksistensiell karakter. Omgivelsene har minst mulig sykehuspreg med vekt på interiør og adferd hos personalet, som styrker verdighet og respekt, lindrer lidelse og gir trøst og støtte i prosessen frem mot døden.

Det er mange kommunale hospicer som tilbyr opphold i livets siste fase, slik at familien kan komme og være sammen med den døende samtidig som de kan ha et mest mulig normalt liv hjemme. Dette kan være spesielt viktig for barnefamilier, hvor de kan få være skjermet fra sykdommen hjemme, og samtidig ha muligheten til å være sammen med den døende i rimelig nærhet til hjemmet. Da er den døende under god omsorg hos mennesker med spesialkompetanse på dette, og ingen i familien behøver å være opptatt av å skulle ta over omsorgen i livets siste fase.

Til deg som skal opereres

- om det er en biopsi eller et større kirurgisk inngrep for å fjerne hjernesvulsten.

Dette er informasjon som er basert på standardisert pasientinformasjon. Det sykehuset som skal gjennomføre kirurgi på deg kan ha annen informasjon. Det er alltid det aktuelle sykehusets informasjon som gjelder, der hvor de har annen informasjon enn den du finner i denne delen av dokumentet. Vær spesielt oppmerksom på informasjon om faste, egne medisiner og annet. **Gjør du feil her, kan din operasjon bli utsatt eller avlyst.**

De aller fleste som skal opereres ifb. hjernesvulster, kjenner på en uro for det forestående. Inngrepet kan føles skremmende og de færreste har aldri vært gjennom et inngrep som kanskje krever at du legges i narkose. For at du skal føle deg så trygg som mulig, er det ofte til hjelp å vite litt om hva som skjer når du skal opereres. Det er en viktig del av forberedelsene som du skal gjennom på sykehuset, der spesialutdannede leger og sykepleiere vil gjøre sitt ytterste for at operasjonen gjennomføres på en trygg og god måte. Vi vil også gi litt informasjon, som det kan være greit å vite om på forhånd. Denne informasjonen er basert på erfaringer og informasjonsskriv fra sykehus. Det kan være at det sykehuset som skal undersøke deg og gi deg behandling har egen informasjon som avviker fra det du finner her. Det er alltid sykehusets informasjon som er gjeldende.

Vær klar over at du i etterkant av operasjonen vil bruke mer energi i restitueringen, enn du kanskje tror. Vår anbefaling er derfor at du tenker på hva du gjør den siste tiden/uken(e) før operasjonen slik at du møter opp til innleggelsen med mest mulig «oppladede batterier».

I helsevesenet gjelder det pasientrettigheter som kort fortalt går ut på at ingen beslutninger som gjelder deg skal tas uten at du er involvert, så fremt du har såkalt samtykkekompetanse. Er du bevisstløs, er det naturlig nok andre som tar beslutningene på dine vegne. Det er viktig at du selv forstår og er inkludert så godt det lar seg gjøre i alle vurderinger og beslutninger.

Dagen før operasjonen

Man blir enten innlagt på sykehuset dagen før eller samme dag som operasjonen. Dagen før blir brukt til siste forberedelser med deg og du får en gjennomgang (gjørne flere samtaler og korte undersøkelser) med

anestesilege, nevrolog, nevrokirurg og sykepleiere. Det er ikke uvanlig at du får oppmøtetid ganske så tidlig på morgenen, og at forberedelsene kan strekke seg utover dagen før du får tilvist en seng på sengeposten. Det kan bli en dag med mye dødtid, ta gjerne med deg noe å drive med – lesestoff, nettbrett, noen nedlastede filmer fra Netflix eller tilsvarende – for å korte ned ventetiden. Bor du nære sykehuset, så er det ganske så vanlig at du tilbringer natten hjemme og møter på sykehuset i god tid før operasjonen for de aller siste forberedelsene.



De korte møtene med ulike fagpersoner inneholder gjerne mer informasjon enn du kanskje klarer å huske. Det kan være lett å glemme noe, og vær derfor mentalt forberedt på at det er du som er viktigst i situasjonen og bruk gjerne muligheten til å spørre om alt du lurer på, og som de ikke har snakket med deg om. Skriv ned spørsmål på forhånd og ha dette gjerne som et notat på nettbrett eller mobiltelefon.

Innetemperaturen på sykehus kan være lavere enn det som du er vant til hjemme. Ta gjerne med deg varme sokker og tøfler til å ha på beina, en varm genser eller jakke så du holder varmen og har det behagelig. På sengeposten kan det være at de har en dagligstue som du og andre kan vente på, og hvor du vil møte andre pasienter og deres pårørende som er på sykehuset i samme ærende. Forsøk å gjøre deg selv så komfortabel med situasjonen og det som du har av muligheter for litt adspredelse, selv om det er vanskelig å ikke ha alle tankene på operasjonen.

Hva betyr det å faste?

Du må faste før de fleste operasjoner. Det betyr at du ikke skal spise, eller drikke melk de siste 6 timene før operasjonen. Du kan drikke litt (noen munner) vann, saft, te eller svart kaffe inntil 2 timer før operasjon. Du skal ikke røyke eller bruke snus i 2 timer før operasjonen. Du skal heller ikke tygge tyggegummi eller spise sukkertøy de siste 2 timene før en operasjon. Detaljene om dette får du på sykehuset og de hjelper deg med å følge retningslinjene.

Forskning viser at de som røyker er mer utsatt for å få lungebetennelse og andre komplikasjoner i forbindelse med operasjon. Du bør derfor slutte å røyke 4-8 uker før operasjonen. Dersom du ikke klarer å slutte er det likevel viktig at du ikke røyker den dagen du skal opereres.

Dersom du ikke følger reglene om faste og røyking kan du risikere at operasjonen blir utsatt eller avlyst.

Ved enkelte inngrep gjelder andre rutiner. Dette vil du i så fall bli orientert om på sykehuset før operasjonen.

Egne medisiner/utstyr

Ta med deg alle medisiner som du bruker til vanlig, og ha med en oppdatert liste over medikamentene dine. Spør også om du kan ta medisiner som vanlig før operasjonen. Sykehuset trenger å vite hvilke doser du bruker, og hvor ofte du tar disse medisinene. Dersom du bruker inhalasjonsmedisiner for lungesykdom, må disse tas med. I forbindelse med operasjon er det spesielt viktig at sykehuset får vite om du bruker blodfortynnende medisiner. Dersom du er usikker på om du bruker blodfortynnende medisiner, spør fastlegen din. Noen av disse medisinene skal ikke brukes før en operasjon. Dette vil du bli informert om når du får innkalling. Husk å si fra om du bruker naturmedisiner. Når du blir innlagt på sykehuset, overtar de ansvaret for din medikasjon og styrer alt av medisiner du skal ta. Bruker du noen form for medisinsk utstyr, som CPAP eller VPAP skal du ta det med deg.

Uvante omgivelser og tankene rundt det som skal skje kan gjøre det vanskelig å falle i søvn. Det er mange som har vanskeligheter med å sove natten før en operasjon. Det kan være hensiktsmessig at du får en sovetablett av sykepleier på din avdeling, slik at du sover godt natten før operasjonen. Du trenger kreftene

dine, selv om du skal få narkose og kommer til å være helt utslått av medisiner under inngrepet, så en god natts søvn er viktig å ha. Husk å si fra til en sykepleier hvis du er innlagt om at du trenger noe å sove på, før det er for sent.

Operasjonsdagen

Premedikasjon

Før du kjøres til operasjonsstuen, får du gjerne premedikasjon. Dette er en forbehandling før anestesi og består av smertestillende tabletter som du svelger med litt vann. Det kan også være beroligende tabletter. Anestesilegen vurderer hva som passer for deg i forhold til hvilken operasjons- og bedøvelsesmetode som er aktuell. Bruker du faste medisiner som skal tas, vil du få beskjed om dette.

Hvilke andre forberedelser er det før anestesi og operasjon?

Om morgenen på operasjonsdagen må du dusje, vaske håret og pusse tenner. Dette må du gjerne gjøre kvelden før, også. Dette vil det normalt være god informasjon om fra sykehusets side. Du skal ikke ta på deg deodorant, krem, parfyme eller lignende. Du må fjerne neglelakk, sminke, ringer, smykker, piercing og klokke før du kommer til operasjonsavdelingen. Dette gjøres av hensyn til din egen sikkerhet og hygiene under operasjonen. Også Hjernesvulstforeningens silikonarmbånd må fjernes, om du har på deg et slikt.

Hårvekst i området som skal opereres må som regel klippes kort eller fjernes, og dette blir oftest gjort i forbindelse med selve operasjonen. Det kan i noen tilfeller være nødvendig å fjerne skjegg/bart. For de fleste som skal opereres ifb. Hjernesvulst, så er neppe skjeggvekst et problem. Håret på operasjonsområdet fjernes så skånsomt som mulig, slik at du ikke skal få mer skjemmende spor enn strengt nødvendig. Legene må fjerne så mye hår at de kan sikre seg at de får lukket operasjonssåret med sting eller agraffer (stifter), men de er ikke nødvendigvis gode frisører.

Like før du trilles fra sengepost og til operasjonsavdelingen må du tømme blæren. Det er normalt at det ved operasjoner av denne typen legges inn et kateter i urinblæren. Gjelder dette deg vil du normalt få beskjed av operasjonspersonalet om dette. Hvis de glemmer å si fra om dette, ikke vær overrasket om du våkner etter operasjonen og lurer hvorfor du har en fremmed følelse i underlivet. Du må mest sannsynlig holde deg i sengen et kanskje over et døgn etter inngrepet, og kommer da til å ha bruk for kateteret. Når tiden er moden, vil du bli bedt om å forsøke å stå ved siden av sengen for å prøve balansen, før de tar ut kateteret og lar deg prøve å tømme blæren på vanlig måte, for å se at urinblæren oppfører seg som normalt.

Dersom du bruker briller eller tannproteser, ser de helst at disse legges igjen på sengeposten. Det samme med høreapparat. Kontaktlinser tas av på sengeposten dersom du skal ha narkose, mens ved andre anestesiformer kan du beholde disse på. Mobiltelefon skal ikke følge med til operasjonsavdelingen. Det er skap som man kan låse inn verdifulle eiendeler i, disse har du jo ikke bruk for under inngrepet, når du uansett er helt slått ut av narkosen.

Når på dagen blir du operert?

Det kan være vanskelig å si når på dagen du vil bli operert. Pasienter som trenger øyeblikkelig hjelp, kan forskyve det oppsatte programmet. Ibland kan operasjoner bli forskjøvet så mye at enkelte pasienter må vente til en annen dag. Har du fastet og er skrubbsulten, er det ikke lett å være blant de som får operasjonen sin utsatt, men dette er bare slik det er og ingen kan vite helt sikkert hvordan arbeidsdagen på et sykehus vil bli. Er du heldig, så er du dagens første pasient til operasjon og begynner med premedikasjon mens de andre fortsatt ikke har fått sin frokost.

Hva skjer når jeg kommer til operasjonsavdelingen?

Når du ankommer (i trilleseng) til operasjonsavdelingen blir du tatt imot av en anestesisykepleier. Navn, fødselsdato og en del andre opplysninger kontrolleres sammen med papirer. Du vil få innlagt en eller flere venekanyler (plastrør) i blodåren som brukes i forbindelse med bedøvelsen. På operasjonsstuen blir du koblet til overvåkningsutstyr som hjelper personalet å følge nøye med på blodtrykk, hjerterytme, åndedrett og andre viktige funksjoner under operasjonen. Som oftest får du ganske raskt den typen anestesi du skal ha, og sovner før du rekker å telle ned fra ti.

Hvem er til stede under operasjonen?



På operasjonsstuen vil normalt dette personalet være til stede: kirurg, operasjonssykepleiere, anestesisykepleier og anestesilege. Alle har særskilte oppgaver under inngrepet slik at du blir tatt best mulig vare på.

Universitetssykehusene er utdanningsinstitusjoner som hvert år har ansvar for opplæring og utdanning av studenter innen medisin, sykepleie, ambulansevirksomhet og ulike spesialutdanninger. Det hender derfor at man blir spurt om det er greit at studenter observerer eller deltar under operasjoner med veiledning av erfarne fagfolk.

Hvordan ivaretas hygiene i forbindelse med kirurgi?

Operasjonsområdet vil bli desinfisert med en farget spritoppløsning. Denne gir huden en gul farge som forsvinner ved vask etter operasjonen. Huden dekkes til, og alt utstyr som brukes er sterilt for å redusere faren for infeksjoner. Ved norske sykehus er det god hygiene og sjelden at noen blir smittet av såkalte sykehusbakterier.

Er det andre ting du bør vite?

Under operasjonen blir du liggende i en stilling som er nødvendig for å få utført inngrepet. Du kan bli øm i andre deler av kroppen enn der du har blitt operert. Dette er som regel ufarlig og forsvinner i løpet av noen dager etter operasjonen. Har du plager fra muskler eller skjelett, er det viktig at du gir beskjed til operasjonspersonalet før operasjonen. De vil da kunne ta hensyn til dette og sørge for at den smertelindringen som du ev. skal få etter operasjonen også har effekt på denne typen smerter. Sår hals etter en operasjon er ganske vanlig. Dette skyldes at du blir intubert, slik at du skal få puste skikkelig under operasjonen. Denne intuberingen skjer mens du sover, og gjøres raskt og effektivt av erfarne spesialister på dette. Det samme gjelder kateter som settes inn i urinblæren forut for operasjonen.

Hva er anestesi

Ordet anestesi betyr «tap av følelse». Dette innebærer at du ikke kjenner smerter under operasjonen. Avhengig av hva du skal opereres for og din helsetilstand for øvrig, velges den anestesiform som passer best for deg. Dette skjer etter vurdering av anestesilege.

Hvilke typer anestesi finnes?

Lokal anestesi

Ved lokal anestesi bedøves kun den delen av kroppen som skal opereres, litt samme prinsipp som hos tannlegen. Du er våken, men smertefri.

Sedasjon (beroligende)

I enkelte tilfeller er det kun nødvendig å få slappe av og ikke bli bedøvet. Dette brukes ved undersøkelser og prosedyrer som egentlig ikke er smertefulle, men som kan være ubehagelige. Beroligende midler settes ofte gjennom en venekanyle i hånden.

Narkose

Ved narkose sover du dypt og er smertefri under operasjonen. Før du får sovemedisin får du puste oksygen gjennom en maske som plasseres over nese og munn. Sovemedisin gis intravenøst i en veneflon og søvn inntreffer raskt. Under operasjonen gis hele tiden narkosemiddel, enten direkte inn i blodåren, eller som gass fra narkoseapparatet. Det vil alltid, uansett bedøvelsesstype være anestesipersonell til stede for å passe på deg, både før, under og etter operasjonen.

Spinalbedøvelse

Dette er lokalbedøvelse som settes via en tynn nål mellom to ryggvirvler. Du kan ikke bevege beina dine og kjenner ingen smerter, men du kan kjenne berøring. Bedøvelsen varer i 2- 5 timer og brukes ofte til kne- og hofteoperasjoner, samt ved noen gynekologiske og urologiske operasjoner. Ofte kan ryggbedøvelsen kombineres med sovemidler og avslappende legemidler. Dette oppleves av de fleste som en behagelig bedøvelse.

Epiduralbedøvelse

Et tynt kateter føres gjennom en nål inn mellom to ryggvirvler. Med kateteret kan det gis smertestillende legemidler både under og etter operasjonen. Epiduralbedøvelse brukes både alene og som tillegg til narkose ved større inngrep. Ved store operasjoner kan denne type bedøvelse benyttes til smertelindring i tiden etter operasjonen. Det finnes også andre typer regionalbedøvelse der man kun bedøver det området som skal opereres. Dersom dette er aktuelt for deg vil anestesilegen informere deg om dette.

Kombinasjonsanestesi

Det kan være nyttig å bruke en kombinasjon av metodene som er nevnt. Dette gjøres ofte for å gjøre perioden etter operasjonen mindre ubehagelig.

Når våkner du fra narkosen?

Narkosemedisinene brytes ned i kroppen, og du vil våkne en stund etter at anestesilegen har sluttet å gi deg disse. Anestesipersonell vil passe på deg hele tiden fra du kommer inn på operasjonsavdelingen, til du våkner og kjøres inn på oppvåkningsavdelingen. De sørger for at du ikke våkner underveis i operasjonen. Det kan også være at du ikke våkner (eller selv opplever at du er våken) før du er trillet inn på postoperativ avdeling (oppvåkningsavdelingen). Du har kanskje sett på TV eller YouTube at man kan si de merkeligste ting når man er i denne fasen. Personellet på sykehusene har taushetsplikt og har helt sikkert hørt det meste fra før, så du trenger ikke engste deg eller føle deg flau over ting du kanskje har sagt mens du ikke hadde kontroll over kropp og hjerne.

Blodoverføring?

Sykehusene er alltid tilbakeholdne med å gi blod, men vurderer de det som nødvendig for deg, vil du få blodoverføring. Blodet du får er nøye kontrollert slik at det ikke inneholder smittestoffer, og at det er av samme blodtype som du har. Dersom du av religiøse eller andre årsaker ikke vil ha blodoverføring, må du gi beskjed om dette i god tid før operasjonen. Da vil de i samråd med deg forsøke å finne individuelle løsninger. Normalt sett, er det ikke nødvendig med blodoverføring ved typiske inngrep ifb. hjernesvulster.

På oppvåkningsavdelingen

Etter operasjonen kjøres du til oppvåkningsavdelingen, som også kalles «post-operativ avdeling» eller bare «post-op». Der blir du tatt godt vare på av spesialutdannede sykepleiere som overvåker deg til du er klar for flytting tilbake sengeposten (nevrokirurgisk sengepost). Operasjonene utføres enten som kraniotomi (åpning av hodeskallen) eller gjennom nesen. Uansett vil du kunne kjenne at du har sår i bakhodet fra at du har vært festet i en klave (som sikret at du lå helt stille under operasjonen).

Har du blitt operert via nesen, så må du for all del ikke forsøke å snyte deg, uansett hvor tilstoppet du føler deg i nesen. Dette kan medføre at du skader deg selv og bidrar til at bakterier kommer inn i operasjonssåret. Si heller fra til en sykepleier som kan hjelpe deg med å få puste bedre.

Dersom du er operert ved en kraniotomi er du bandasjert og kjenner ikke nødvendigvis så mye i såret. Det sitter nerver i huden, men ikke i hodeskallen eller hjernebinnen. Nervene i huden er imidlertid blitt kuttet over og huden kan føles veldig nummen og du kan oppleve kløe langs kuttkanten. Du skal ikke klø tilbake, men holde fingrene unna. Nummenheten kan ta lang tid å bli kvitt.

Når kan du få informasjon om resultatet fra operasjonen?

Etter en narkose vil du være trøtt, døs og utslitt, og det kan være vanskelig å huske informasjon som du får. Derfor vil vanligvis kirurgen/legen gi deg informasjon om inngrepet på postoperativ avdeling eller først etter at du har kommet tilbake til sengeposten. Dersom nære pårørende ringer til oppvåkningsavdelingen kan ikke sykepleierne gi informasjon om inngrepet fordi du som pasient alltid skal informeres først. Det de kan svare på er generelle spørsmål om hvordan du har det etter operasjonen.

Smerter etter operasjonen

Smerter oppleves forskjellig og de forskjellige inngrepene medfører ulik grad av smerte. Du vil få smertestillende medisin når du trenger det, avhengig av type inngrep og anestesi. Sykehuset har som mål at du kun skal kjenne lette smerter etter operasjonen, men samtidig være passe restriktive med bruk av slike midler. Smertestillende behandling med tabletter er oftest et godt valg. De aller fleste har fått smertestillende tabletter før operasjonen, og dette vil mange fortsette med etterpå.

Det er vanlig å gi tillegg av smertestillende i venekanylen den første tiden (1-2 dager) etter operasjonen. Smertestillende effekt inntreffer da raskere (innen tre til fem minutter). Det er viktig at du forteller de som følger med på deg hvordan du har det slik at de kan gi deg den smertebehandlingen du trenger. Mens du ligger på overvåkingen vil du gjerne ha venekateter innlagt i både hender og føtter, i tilfelle at du trenger å få noe tilført gjennom disse. Disse vil bli tatt ut når tiden er moden for dette.

Vannlating etter operasjonen

Pasienter som har fått forskjellige typer av anestesi vil ha vanskelig for å kjenne vannlatingstrang selv om blæren begynner å fylles. Mange pasientene vil bli undersøkt med et ultralydapparat for å vurdere om blæren trenger å tømmes. Har du hatt et inngrep som gjør at du blir liggende i sengen en periode etterpå, så har du mest sannsynlig allerede fått kateter innsatt i urinblæren.

Når kan du drikke etter operasjonen

Det er vanlig å være tørst når du våkner etter operasjonen og de aller fleste får drikke vann etter kort tid. Dersom man har fått narkose er det ikke uvanlig å føle seg sår i halsen de første timene etter operasjonen. Dette er ufarlig og går over etter kort tid.

Kvalme etter narkose

Noen pasienter blir kvalme som følge av narkosen, men du kan også bli kvalm av andre årsaker. Dersom dette skulle skje vil du få kvalmestillende medisin. Hvis du har vært kvalm i forbindelse med tidligere narkoser eller har lett for å bli kvalm (f.eks. bilsyk), er det viktig å gi beskjed om dette til anestesisykepleier eller anestesilege. Du vil da få kvalmestillende medisin for å forebygge kvalme.

Hvor lenge blir man liggende på oppvåkningsavdelingen

Inngrepets omfang og type bedøvelse avgjør hvor lenge du trenger overvåking. De fleste blir liggende «noen» timer før de flyttes tilbake til sengeposten. Noen trenger overvåking til dagen etter og du kan være trygg på at du ikke flyttes til sengepost før kirurgen og/eller anestesilegen gir klarsignal. Vanligvis er anestesilegen som har ansvaret for deg den tiden du er i oppvåkningsavdelingen og derfor gjør vurderingen. Normalt for de som har gjennomgått en hjernesvulstrelatert operasjon, er at de blir liggende til dagen etter. I løpet av den perioden vil du mest sannsynlig bli spurt gjentatte ganger om navn, dag, hvor du er og annet som en prøve på din kognitive tilstand etter operasjonen.

Besøk

Etter en operasjon og narkose trenger du ro og hvile. Derfor tar man vanligvis ikke imot besøkende på oppvåkningsavdelingen. Du ligger ofte også på rom sammen med andre nyopererte som har behov for ro og hvile. Barn som er operert, kan ha en av foreldrene/foresatte hos seg.

Bivirkninger

Bivirkninger er uønskede virkninger av medisinene/behandlingen som kommer i tillegg til de virkningene som man ønsker å oppnå. Nesten alle medisiner har bivirkninger av forskjellig grad. De er ofte ventet, og av og til umulige å unngå. Noen bivirkninger går over av seg selv, andre er tilgjengelige for behandling. Si fra til sykepleier hvis du er innlagt eller din fastlege hvis du er sendt hjem, hvis du opplever bivirkninger.

Komplikasjoner

Selv om norske kirurger og norske sykehus er i verdensklasse, er det alltid en viss fare for uventede eller uønskede hendelser i forbindelse med behandlingen. Eksempel på dette kan være allergiske reaksjoner på en medisin eller skade på tenner i forbindelse med narkosen.

Vanlige komplikasjoner/bivirkninger:	Sjeldne komplikasjoner/bivirkninger:	Svært sjeldne komplikasjoner/bivirkninger:
Kvalme og oppkast Sår hals Svimmelhet, uklart syn Skjelving Hodepine Kløe Ømme, stive muskler, rygg smerter. Forbigående smerte under injeksjon av medikament Forvirring	Lungeinfeksjoner Vanskeligheter med å late vannet Tørre, såre øyne etter operasjonen Tannskader	Nerveskade Alvorlig allergisk reaksjon på medisin Feil ved tekniske hjelpemidler Dødsfall forårsaket av anestesi forekommer svært sjelden.

**Finn stoff om mestring av livet med hjernesvulst på
www.hjernesvulst.no.**

**Likepersonstjenesten kan du kontakte via kontaktskjema på vår
hjemmeside,
e-post til likeperson@hjernesvulst.no
eller
tlf. 941 47 686**

Ingen skal stå alene med hjernesvulst!